



**ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΘΕΣΣΑΛΙΑΣ
ΣΧΟΛΗ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ ΥΓΕΙΑΣ
ΤΜΗΜΑ ΙΑΤΡΙΚΗΣ
ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΩΝ ΣΠΟΥΔΩΝ
ΠΡΩΤΟΒΑΘΜΙΑ ΦΡΟΝΤΙΔΑ ΥΓΕΙΑΣ**

Αυτισμός:

**Διερεύνηση συσχέτισης της ηλικίας του πατέρα και της
γέννησης παιδιού με αυτισμό στην περιοχή της Θεσσαλίας.
Πιλοτική Έρευνα.**

Της Αγγέλας Δημότσιου

Εργοθεραπεύτρια

Επιβλέπουσα Καθηγήτρια: Δρ. Γκρέτα Βόζνιακ

Λάρισα

Φεβρουάριος 2012

ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ

ΑΝΤΙ ΠΡΟΛΟΓΟΥ	5
ΕΙΣΑΓΩΓΗ	6

Α΄ ΓΕΝΙΚΟ ΜΕΡΟΣ

1. ΙΣΤΟΡΙΚΗ ΑΝΑΔΡΟΜΗ ΚΑΙ ΟΡΙΣΜΟΙ	8
2. ΔΙΑΤΑΡΑΧΕΣ ΤΟΥ ΦΑΣΜΑΤΟΣ ΤΟΥ ΑΥΤΙΣΜΟΥ	14
2.1 Σύνδρομο Rett	14
2.2 Σύνδρομο Asperger	15
2.3 Άλλη Αποργανωτική διαταραχή της παιδικής ηλικίας	16
2.4 Άτυπος αυτισμός	16
3. ΕΠΙΔΗΜΙΟΛΟΓΙΑ	17
3.1 Ηλικία έναρξης της διαταραχής του αυτισμού	18
3.2 Διάγνωση του αυτισμού	18
4. ΣΥΝΥΠΑΡΧΟΥΣΕΣ ΔΙΑΤΑΡΑΧΕΣ ΚΑΙ ΔΙΑΦΟΡΟΔΙΑΓΝΩΣΗ	21
4.1 ΣΥΝΟΔΕΣ ΔΙΑΤΑΡΑΧΕΣ	21
4.1.1 Επιληπτικές κρίσεις	21
4.1.2 Μαθησιακές δυσκολίες	21
4.1.3 Νευρολογικές καταστάσεις	22
4.1.4 Αναπτυξιακές διαταραχές λόγου	23
4.1.5 Ψυχιατρικές καταστάσεις	24
4.2 ΔΙΑΦΟΡΙΚΗ ΔΙΑΓΝΩΣΗ	25
4.2.1 Σχιζοφρένεια	26

4.2.2 Νοητική υστέρηση	26
4.2.3 Σχιζοειδής διαταραχή της προσωπικότητας	27
4.2.4 Διάχυτη αναπτυξιακή διαταραχή μη προσδιοριζόμενη αλλιώς	28
4.2.5 Διαταραχή προσκόλλησης αντιδραστικού τύπου κατά την παιδική ηλικία	28
4.2.6 Περιβαλλοντική στέρηση	29
5. ΑΙΤΙΑ ΚΑΙ ΕΞΕΛΙΞΗ	30
5.1 ΚΟΙΝΩΝΙΚΟ ΠΕΡΙΒΑΛΛΟΝ	30
5.1.1 Ψυχοδυναμική θεωρία	30
5.1.2 Θεωρία της αλληλεπίδρασης	31
5.2 ΒΙΟΛΟΓΙΚΟΙ ΠΑΡΑΓΟΝΤΕΣ	32
5.2.1 Γενετικοί παράγοντες	32
5.2.2 Εγκυμοσύνη και τοκετός	34
5.2.3 Βιοχημικοί παράγοντες	35
5.2.4 Μελέτες ανατομίας και λειτουργίας του εγκεφάλου	36
6. ΑΥΤΙΣΜΟΣ ΣΤΗΝ ΠΑΙΔΙΚΗ ΚΑΙ ΕΦΗΒΙΚΗ ΗΛΙΚΙΑ	39
7. ΟΙ ΓΟΝΕΙΣ ΤΟΥ ΠΑΙΔΙΟΥ ΜΕ ΑΥΤΙΣΜΟ	42
7.1 Ψυχολογικά προβλήματα στους γονείς	42
7.2 Εργασία στην οικογένεια με επίκεντρο το παιδί	44
8. ΑΠΟΚΑΤΑΣΤΑΣΗ ΑΤΟΜΟΥ ΜΕ ΑΥΤΙΣΜΟ - ΘΕΡΑΠΕΥΤΙΚΕΣ ΚΑΙ ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΕΣ ΠΡΟΣΕΓΓΙΣΕΙΣ	47
8.1 Επικρατέστερες θεραπευτικές – εκπαιδευτικές προσεγγίσεις	47
8.1.1 Η Δομημένη εκπαίδευση με βάση το TEACCH	50
8.1.2 Γλωσσικό πρόγραμμα ΜΑΚΑΤΟΝ	52

8.1.3 PECS (Picture Exchange Communication System) Επικοινωνία μέσω της ανταλλαγής εικόνων	54
8.1.4 Πρόγραμμα πρώιμης παρέμβασης	55
8.1.5 Φαρμακοθεραπεία	56
8.1.6 Μουσικοθεραπεία	57
8.1.7 Ψυχοθεραπευτικές προσεγγίσεις	57
8.1.8 Αισθητηριακή ολοκλήρωση	58

Β΄ ΕΙΔΙΚΟ ΜΕΡΟΣ

ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ ΕΡΕΥΝΑΣ	
1. Σκοπός της έρευνας	59
2. Πληθυσμός της μελέτης- χαρακτηριστικά του δείγματος	60
3. Θέματα ηθικής και δεοντολογίας	60
4. Στατιστική επεξεργασία	61
5. Μεθοδολογικοί περιορισμοί	61
6. Αποτελέσματα της έρευνας	62
7. Συζήτηση– Συμπεράσματα	72
ΑΓΓΛΙΚΗ ΠΕΡΙΛΗΨΗ	75
ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ	77
ΠΑΡΑΡΤΗΜΑΤΑ	82

ΑΝΤΙ ΠΡΟΛΟΓΟΥ

Η ιστορία των αυτιστικών παιδιών μοιάζει
με εκείνες των παραμυθιών. Ένας πρίγκιπας
ή μια πριγκίπισσα, νέοι και όμορφοι
σαν τα κρύα τα νερά, κοιμούνται σε ένα μακρινό πύργο
όπου τίποτα δεν κινείται. Αυτό το βασίλειο θα καταφέρει
να το ξυπνήσει εκείνος που θα υπερπηδήσει τις δύσκολες
δοκιμασίες, πράγμα που προϋποθέτει πολλές προσπάθειες
και αγάπη. Μόνο κάτω απ' αυτές τις συνθήκες οι όμορφοι
αποκοιμισμένοι θα λυτρωθούν και θα ξυπνήσουν.

Κλαίρη Συνοδινού

Παιδικός αυτισμός

ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Στην πολυετή επαφή μου - ως εργοθεραπεύτρια - με άτομα με αυτισμό, αναρωτήθηκα συχνά όχι μόνο για τις «παράξενες» μορφές συμπεριφοράς τους, αλλά και για το πώς θα μπορούσα να τα προσεγγίσω θεραπευτικά με τον «καλύτερο» τρόπο κατανοώντας βαθύτερα τη φύση αυτής της τόσο ιδιαίτερης αναπτυξιακής διαταραχής.

Κατά την διάρκεια του μεταπτυχιακού στην Πρωτοβάθμια Φροντίδα Υγείας του Τμήματος Ιατρικής του Πανεπιστημίου Θεσσαλίας, υπό την καθοδήγηση της καθηγήτριας μου, της Δρ. Γκρέτα Βόζνιακ και παρακολουθώντας την ενασχόληση της με τον αυτισμό σε επίπεδο επιστημονικό, μου δόθηκε το κίνητρο, στο πλαίσιο εκπόνησης της διπλωματικής μου εργασίας, να ασχοληθώ με την διερεύνηση συσχέτισης της ηλικίας του πατέρα και της γέννησης παιδιού με αυτισμό.

Η παρούσα εργασία αποτελείται από δύο μέρη. Στο πρώτο θεωρητικό μέρος επιχειρείται αναλυτική παρουσίαση της Διάχυτης Αναπτυξιακής Διαταραχής που ονομάζεται Αυτισμός. Το δεύτερο μέρος περιλαμβάνει έρευνα κατά την οποία επιχειρείται να εκτιμηθεί, κατά πόσο αποτελεί παράγοντα κινδύνου εμφάνισης του αυτισμού, η ηλικία του πατέρα κατά την γέννηση του παιδιού.

Από αρχεία υπηρεσιών της περιφέρειας Θεσσαλίας, δομών που φιλοξενούν ή παρέχουν υπηρεσίες σε παιδιά με αυτισμό συλλέχτηκε δείγμα 88 περιστατικών με διάγνωση αυτισμού και διερευνήθηκε η ηλικία του πατέρα κατά την γέννηση του παιδιού. Επιχειρήθηκε επίσης, στο προαναφερόμενο δείγμα των παιδιών με διάγνωση αυτισμού, η διερεύνηση ποσοστών εμφάνισης κρίσεων «Ε», το φύλλο (αγόρι – κορίτσι), και η εμφάνιση αριστεροχειρίας.

Η εργασία απαρτίζεται από τα εξής μέρη:

- Αναλύεται η πολύμορφη συμπτωματολογία της διαταραχής, με σκοπό την απόκτηση μιας όσο το δυνατόν πιο ολοκληρωμένης εικόνας του αυτισμού.
- Προσδιορίζεται η διαφοροδιάγνωση (Δ/Δ) αλλά και η προσπάθεια της αναζήτησης των πιθανών αιτιών που προκαλούν την εμφάνιση της Αυτιστικής Διαταραχής

- Παρουσιάζονται τα αποτελέσματα των θεραπευτικών προσεγγίσεων.

Στο ερευνητικό μέρος της προαναφερθείσας παρούσης εργασίας εκτός των αποτελεσμάτων, γίνεται αναφορά σε έρευνες και μελέτες που έχουν πραγματοποιηθεί παγκοσμίως σχετικά με την συσχέτιση της ηλικίας του πατέρα και της γέννησης ατόμου με αυτισμό.

Στο σημείο αυτό θα ήθελα να ευχαριστήσω ιδιαίτερα την επιβλέπουσα της εργασίας μου Δρ. Γκρέτα Βόζνιακ για την εμπιστοσύνη που μου έδειξε αναθέτοντάς μου αυτή την εργασία, για την καθοδήγηση, για την αμέριστη υποστήριξη και βοήθεια που μου προσέφερε καθ' όλη τη διάρκεια εκπόνησης της παρούσας προσπάθειας.

Ευχαριστώ επίσης θερμά τα μέλη της επιτροπής την Καθηγήτρια του Τμήματος Νοσηλευτικής ΤΕΙ Λάρισας, Δρ. Ευαγγελία Κοτρώτσιου και τον Καθηγητή της Ψυχιατρικής του Τμήματος Ιατρικής του Πανεπιστημίου Θεσσαλίας Δρ. Οδυσσέα Μουζά για τις συμβουλές τους στην ολοκλήρωση της εργασίας μου.

Α΄ ΓΕΝΙΚΟ ΜΕΡΟΣ

1. ΙΣΤΟΡΙΚΗ ΑΝΑΔΡΟΜΗ ΚΑΙ ΟΡΙΣΜΟΙ

«Ένας συγκεκριμένος ορισμός για τον αυτισμό είναι δύσκολο να δοθεί, για το λόγο ότι παρουσιάζει διαφορές και από το πλήθος των πηγών που προέρχεται και από τους διάφορους επαγγελματίες- ειδικούς που εμπλέκονται και από τους γονείς των παιδιών με αυτισμό. Για τον ορισμό του αυτισμού και τη συγγένεια του με διάφορες αναπηρικές καταστάσεις της παιδικής ηλικίας υπήρξαν πολλές διαφωνίες αλλά και απορίες» ⁽¹⁾

Ο όρος «αυτισμός» προέρχεται ετυμολογικά από την ελληνική λέξη «εαυτός» και υποδηλώνει την απομόνωση ενός ατόμου στον εαυτό του. Αρχικά, ο όρος αυτός χρησιμοποιήθηκε από τον Ελβετό ψυχίατρο Eugen Bleuler το 1911, για να χαρακτηρίσει κάποια άτομα με σχιζοφρένεια που είχαν χάσει την επαφή με την πραγματικότητα. Στη συνέχεια, στις αρχές της δεκαετίας του 1940, δύο άλλοι ψυχίατροι, ο Leo Kanner και ο Hans Asperger περιέγραψαν περιπτώσεις παιδιών που παρουσίαζαν ελλείμματα στην κοινωνική ανάπτυξη, ιδιόμορφη γλωσσική ανάπτυξη και περιορισμένα στερεότυπα ενδιαφέροντα. ⁽²⁾

Στα χρόνια του Β΄ παγκόσμιου πολέμου γίνονται σχεδόν ταυτόχρονα, δύο συστηματικές παρουσιάσεις του φαινομένου που παρατηρήθηκε αρχικά μόνο σε παιδιά, από τον L. Kanner το 1943 στη Βαλτιμόρη και λίγο αργότερα από τον H. Asperger, το 1944 στη Βιέννη. Και οι δύο επιστήμονες κάνουν λόγο στις εργασίες τους για τον Αυτισμό, ωστόσο η εργασία του Kanner συναντάται συχνά στη διεθνή βιβλιογραφία ενώ η αντίστοιχη του Asperger είχε παραμεληθεί για πολύ καιρό.

Αφορμή για τις οξυδερκείς παρατηρήσεις του Kanner αποτέλεσε μια υποομάδα ψυχωσικών παιδιών, των οποίων η συμπεριφορά διέφερε ποιοτικά αλλά και ως προς την ηλικία έναρξης από την κυρίως ομάδα των ψυχωσικών παιδιών. Το κύριο χαρακτηριστικό τους ήταν η δυσκολία ή η ανικανότητα σε κάποιες περιπτώσεις να δημιουργήσουν φυσιολογικές συναισθηματικές σχέσεις με άλλους ανθρώπους. Στην εργασία του «Αυτιστικές Διαταραχές της Συναισθηματικής Επαφής» περιγράφει τις περιπτώσεις 11 παιδιών που

θεωρούσε ότι παρουσίαζαν αυτή την πάθηση και παραθέτει στο κείμενο τις προσωπικές του αξιολογήσεις. Ο Kanner δίνει ιδιαίτερη βαρύτητα σε δύο χαρακτηριστικά γνωρίσματα της διαταραχής: την αυτιστική μοναχικότητα και την ψυχαναγκαστική εμμονή στην ομοιομορφία.⁽⁴⁾

Ο Kanner υποστηρίζει πως η αυτιστική μοναχικότητα είναι το βασικό γνώρισμα του αυτισμού το οποίο χαρακτηρίζει συνολικά τη συμπεριφορά των παιδιών και γίνεται άμεσα αντιληπτή από κάποιον έμπειρο ειδικό. Δεν πρόκειται για απόρριψη ή αποφυγή της ανθρώπινης επαφής αν και αρχικά μπορεί να ερμηνευθεί και μ' αυτόν τον τρόπο. Η απόσυρση στον εαυτό αναφέρεται στη διανοητική και όχι στη σωματική απομόνωση.⁽⁴⁾

Η ψυχαναγκαστική εμμονή στην ομοιομορφία δεν επηρεάζει έντονα την συμπεριφορά. Η ταυτόχρονη ύπαρξη όμως περισσότερων στοιχείων όπως η προσκόλληση σε συγκεκριμένα αντικείμενα ή συμπεριφορές, η επαναληπτικότητα και η ακαμψία περιορίζουν επιπλέον τα ενδιαφέροντα και τις δραστηριότητες των ατόμων. Η U. Frith αναφερόμενη σε συμπεριφορές που σχετίζονται με την ψυχαναγκαστική εμμονή στην ομοιομορφία, κάνει λόγο για απλές επαναλαμβανόμενες κινήσεις, φράσεις και σκέψεις, περίπλοκες στερεοτυπικές διαδικασίες που εκδηλώνονται στην πράξη, το λόγο ή τη σκέψη χωρίς προφανή αιτία και τέλος αναφέρει τη διαρκή ενασχόληση με υπερβολικά περιορισμένα θέματα ενδιαφέροντος, σε βαθμό που σχεδόν να αποκλείεται οτιδήποτε άλλο.

Ακόμη και σήμερα το κύριο συμπέρασμα του Kanner, αποτελεί μια έγκυρη και βάσιμη τοποθέτηση πάνω στην πολύ ιδιαίτερη διαταραχή του Αυτισμού: «Θα πρέπει λοιπόν να εκλάβουμε ως δεδομένο ότι τα παιδιά αυτά έρχονται στη ζωή με εγγενή ανικανότητα να σχηματίσουν τη συνηθισμένη, βιολογικά καθορισμένη, συναισθηματική επαφή με τους ανθρώπους, όπως ακριβώς τα άλλα παιδιά έρχονται στη ζωή με εγγενείς σωματικές ή διανοητικές μειονεξίες.»

Για αρκετό καιρό είχε δημιουργηθεί η εντύπωση ότι ο Asperger αναφερόταν στην εργασία του σε έναν διαφορετικό τύπο παιδιού από αυτόν του Kanner. Στην πραγματικότητα όμως ο Asperger συμπεριλάμβανε στον ορισμό

του φαινομένου και περιπτώσεις που άγγιζαν τα όρια του φυσιολογικού, δεν είχαν δηλαδή έντονη συμπτωματολογία και παρουσίαζαν φυσιολογική νοημοσύνη.

Οι δύο εργασίες έχουν πολλά κοινά σημεία. Οι αναφορές των δύο συγγραφέων ταυτίζονται σε πολλές περιπτώσεις. Και οι δύο τόνισαν τις δυσκολίες στην κοινωνική προσαρμογή των αυτιστικών παιδιών και τους ιδιόμορφους τρόπους με τους οποίους επικοινωνούν. Έκαναν παρόμοιες παρατηρήσεις όσον αφορά τις κινητικές στερεοτυπίες αλλά και τις σποραδικές εξαιρετικές διανοητικές κατακτήσεις ορισμένων αυτιστικών ατόμων. Στο βιβλίο της U. Frith «Αυτισμός», διαβάζουμε ότι ο Asperger όπως και ο Kanner υπέθεσαν ότι στα αυτιστικά άτομα υπάρχει «διαταραχή της επαφής» σε κάποιο βαθύτερο επίπεδο του συναισθήματος και των ενστίκτων.

Αργότερα το 1976 η Lorna Wing αναφέρθηκε στην «τριάδα των διαταραχών» και τα προβλήματα που αντιμετωπίζουν τα άτομα με αυτισμό στους τομείς της κοινωνικοποίησης, της επικοινωνίας και της φαντασίας.⁽⁵⁾

Το 1978 ο M. Rutter στις έρευνες που αναφέρεται σε τέσσερα βασικά κριτήρια με βάση τα οποία μπορεί να γίνει μια αξιόπιστη σύμφωνα με τον ίδιο, διάγνωση του αυτισμού. Συγκεκριμένα υποστηρίζει ότι η κλινική εικόνα του αυτισμού σχηματίζεται από τέσσερα βασικά στοιχεία, παρά την ύπαρξη παρεκκλίσεων και άλλων επιμέρους συμπτωμάτων:

1. Ηλικία έναρξης πριν του τριάντα μήνες
2. Ελλειμματική ανάπτυξη των κοινωνικών συναλλαγών
3. Καθυστερημένη και ανεπαρκής γλωσσική ανάπτυξη
4. Αντίσταση στην αλλαγή, εμμονή στην ομοιομορφία, στην επαναληπτικότητα και σταθερότητα, τόσο στο άμεσο περιβάλλον τους όσο και στις δραστηριότητες τους.⁽⁶⁾

Το 1977 η E. Newson συμβάλει με τις δικές της έρευνες στη διαμόρφωση των

διαγνωστικών κριτηρίων, καθορίζοντας τον Αυτισμό σαν «εκτεταμένη διαταραχή της ανάπτυξης» που εμφανίζεται πριν από τον τρίτο χρόνο της ζωής του παιδιού. Τα κριτήρια της Newson είναι:

1. Διαταραχή του λόγου στην οποία εντάσσεται όχι μόνο η προφορική ομιλία αλλά και οι εκφράσεις του προσώπου και η γλώσσα του σώματος. Επίσης αναφέρεται στην διαταραχή του «κοινωνικού συγχρονισμού» (social timing) που αφορά την εναλλαγή των ρόλων στην επικοινωνία.
2. Διαταραχή στις κοινωνικές σχέσεις και ιδιαίτερα στην έλλειψη της κοινωνικής ενσυναίσθησης (social empathy) που αναφέρεται στην κατανόηση της συναισθηματικής κατάστασης ενός άλλου ανθρώπου αλλά και την ικανότητα να «μπαίνει» νοερά στη θέση του.
3. Ακαμψία της σκέψης που συμπεριλαμβάνει αντίδραση στην αλλαγή, επαναλαμβανόμενες συμπεριφορές, εμμονές, στερεοτυπίες, φτωχή μάθηση από την εμπειρία και ελάχιστο συμβολικό παιχνίδι.⁽⁷⁾

Παρατηρούμε μια διαφορά στο τρίτο κριτήριο το οποίο ο Rutter ονομάζει «αντίσταση στην αλλαγή» ενώ η Newson πιστεύει ότι η αντίσταση στην αλλαγή και οι συναφείς συμπεριφορές των αυτιστικών παιδιών είναι απόρροια της ακαμψίας της σκέψης, της αδυναμίας επεξεργασίας κάποιων ερεθισμάτων. Και οι δύο ερευνητές όμως συμφωνούν ότι ο Αυτισμός επηρεάζει την ανάπτυξη των παιδιών σε τρεις βασικούς τομείς: στην κοινωνικότητα, στην επικοινωνία και στη σκέψη.

Ο Αυτισμός είναι μια Νευροαναπτυξιακή Διαταραχή στα πλαίσια της οποίας Γνωσιακές δυσλειτουργίες παίζουν ένα καθοριστικό ρόλο και στην αιτιολογία της οποίας οι γενετικοί παράγοντες φαίνεται να είναι οι πιο σημαντικοί.⁽³⁾ Ο ορισμός που δίνεται για τον αυτισμό από την Autism Society of America στο άρθρο «Defining Autism» διευκρινίζει ότι: ο αυτισμός είναι μια διαδεδομένη αναπτυξιακή διαταραχή χωρίς πλήρη θεραπεία που κυρίως εμφανίζεται στα πρώτα τρία χρόνια της ζωής κάποιου ατόμου και είναι το αποτέλεσμα νευρολογικών ανωμαλιών που αλλάζουν την κανονική λειτουργία του εγκεφάλου και έχουν

συνέπειες στην ανάπτυξη των κοινωνικών συναναστροφών και των επικοινωνιακών ικανοτήτων. Τα παιδιά αλλά και οι ενήλικες που είναι αυτιστικοί έχουν δυσκολίες στην προφορική και μη-προφορική επικοινωνία και στις δραστηριότητες που αφορούν παιχνίδια.⁽⁸⁾

Άτομα, τα οποία πάσχουν από αυτισμό, έχουν δώσει τους δικούς τους ορισμούς. Κάποιοι από αυτούς είναι:

- «Ο αυτισμός δεν είναι ένα κέλυφος του ατόμου. Είναι διεισδυτικός σε κάθε πτυχή του ατόμου. Είναι ένας τρόπος ύπαρξης» (Jim Sinclair, άτομο με αυτισμό).
- «Ο αυτισμός είναι απόσπαση από την εξωτερική πραγματικότητα που συνοδεύεται από μια έντονη εσωτερική ζωή» (Petit Robert, άτομο με αυτισμό).
- «Ο αυτισμός είναι μια αναπτυξιακή διαταραχή. Ένα ελάττωμα στα συστήματα που επεξεργάζονται τις αισθητηριακές πληροφορίες» (Temple Grandin, άτομο με αυτισμό).
- «Ο αυτισμός δεν είναι ετικέτα- αναγνωρίζοντας τις δυσκολίες που μπορεί να γεννά μια ετικέτα- όσο ταμπέλα. Αυτός είναι ένας θετικός τρόπος να το σκέπτεται κανείς» (Exley, άτομο με αυτισμό).⁽⁹⁾

Σήμερα η διεθνής επιστημονική κοινότητα χρησιμοποιεί παγκοσμίως αποδεκτά κριτήρια για τον ορισμό και τη διάγνωση του Αυτισμού. Δύο έγκυρα και λεπτομερή διαγνωστικά εγχειρίδια είναι τα Διαγνωστικά Κριτήρια DSM-IV της Αμερικάνικης Ψυχιατρικής Εταιρίας αλλά και η Διεθνής Ταξινόμηση των Ασθενειών ICD-10 που εκδίδεται από τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας.

Στο δεύτερο επιστημονικό σύγγραμμα διαβάζουμε ότι ο Αυτισμός της παιδικής ηλικίας είναι μια διάχυτη αναπτυξιακή διαταραχή που ορίζεται από μη φυσιολογική ή και διαταραγμένη ανάπτυξη η οποία εμφανίζεται πριν από την ηλικία των 3 ετών και από τη μη φυσιολογική λειτουργικότητα που εκδηλώνεται

ταυτόχρονα σε τρεις περιοχές:

- Την κοινωνική συναλλαγή
- Την επικοινωνία
- Την περιορισμένη και επαναλαμβανόμενη συμπεριφορά, τις δραστηριότητες και τα ενδιαφέροντα

Περισσότερο λεπτομερή περιγραφή των κριτηρίων που οδηγούν στην διάγνωση της διαταραχής, μας προσφέρει το Διαγνωστικό και Στατιστικό Εγχειρίδιο για Ψυχικές Διαταραχές (DSM-IV). Τα κριτήρια όμως αναφέρονται στις ίδιες περιοχές με αυτά του ICD-10: στις κοινωνικές συνδιαλλαγές, στη λεκτική και μη λεκτική επικοινωνία καθώς και στους πολύ ιδιαίτερους τρόπους συμπεριφοράς των αυτιστικών ατόμων.

Θα μπορούσε να παρατηρήσει κανείς ότι οι όροι που συναντάμε συχνά στην επιστημονική βιβλιογραφία «Αυτισμός της παιδικής ηλικίας» ή «νηπιακός αυτισμός» δεν είναι οι πιο κατάλληλοι καθώς ο Αυτισμός είναι μια διαταραχή της ανάπτυξης. Παρά το ότι η διάγνωση γίνεται στην πρώιμη παιδική ηλικία τα συμπτώματα μπορούν να πάρουν διαφορετική μορφή και ένταση σε διαφορετικές ηλικίες (για παράδειγμα οι κοινωνικές δεξιότητες των αυτιστικών ατόμων βελτιώνονται με το πέρασμα των χρόνων και πιθανά με κατάλληλη εκπαιδευτική παρέμβαση).

2. ΔΙΑΤΑΡΑΧΕΣ ΤΟΥ ΦΑΣΜΑΤΟΣ ΤΟΥ ΑΥΤΙΣΜΟΥ

Ο αυτισμός ανήκει στο φάσμα των Διάχυτων Αναπτυξιακών Διαταραχών. Ο όρος Διάχυτες Αναπτυξιακές Διαταραχές υπάρχει και στα δυο έγκυρα ταξινομητικά εγχειρίδια που είναι το ICD-10 της Παγκόσμιας Οργάνωσης Υγείας και το DSM-IV διαγνωστικό και στατιστικό εγχειρίδιο της Αμερικάνικης Ψυχιατρικής Ένωσης. Είναι ο όρος που καλύπτει όλο το φάσμα του αυτισμού. Στη μια άκρη του φάσματος βρίσκεται η τυπική μορφή του αυτισμού γνωστή ως σύνδρομο Kanner, στην άλλη τα υψηλής λειτουργικότητας, το σύνδρομο Asperger και ενδιάμεσα οι άλλες μορφές του αυτισμού.⁽¹⁰⁾ Αυτή η ομάδα διαταραχών χαρακτηρίζεται από ποιοτικές ανωμαλίες στις κοινωνικές συναλλαγές και στους τρόπους επικοινωνίας, καθώς και από περιορισμένο στερεότυπο, επαναλαμβανόμενο ρεπερτόριο ενδιαφερόντων και δραστηριοτήτων. Οι ποιοτικές αυτές ανωμαλίες αποτελούν διάχυτο χαρακτηριστικό της λειτουργικότητας του ατόμου, από οιαδήποτε συνθήκη, αν και είναι δυνατόν να ποικίλλουν σε βαρύτητα.⁽¹¹⁾ Εδώ κατατάσσονται άλλες τέσσερις διαταραχές, το σύνδρομο Rett, το σύνδρομο Asperger, άλλη αποργανωτική διαταραχή της παιδικής ηλικίας και ο άτυπος αυτισμός. Όλες χαρακτηρίζονται από την παρουσία σοβαρών και εκτεταμένων αναπτυξιακών μειονεξιών που επηρεάζουν πολλούς τομείς της ανάπτυξης.

2.1 Σύνδρομο Rett

Η συγκεκριμένη διαταραχή έχει παρατηρηθεί μέχρι σήμερα μόνο σε κορίτσια. Χαρακτηρίζεται από την σταδιακή ανάπτυξη πολλών μειονεξιών ύστερα από μια περίοδο φυσιολογικής ανάπτυξης.

Τα κριτήρια της Διαταραχής σύμφωνα με το DSM-IV είναι:

- 1 Κατά τα φαινόμενα φυσιολογική προγεννητική και περιγεννητική ανάπτυξη
- 2 Κατά τα φαινόμενα φυσιολογική ψυχοκινητική ανάπτυξη στους πρώτους πέντε μήνες μετά την γέννηση
- 3 Φυσιολογική περίμετρος της κεφαλής κατά την γέννηση

Μετά την περίοδο της φυσιολογικής ανάπτυξης έναρξη όλων των παρακάτω:

- Επιβράδυνση της μεγέθυνσης της κεφαλής στην ηλικία από 5 έως 48 μηνών
- Απώλεια προηγούμενων επίκτητων δεξιοτήτων των χεριών στην ηλικία από 5 έως 30 μηνών με επακόλουθη ανάπτυξη στερεότυπων κινήσεων των χεριών.
- Αναστολή της κοινωνικής ανάπτυξης και της ανάπτυξης μέσω του παιχνιδιού κατά τα 2 με 3 έτη της ηλικίας (αν και συχνά αναπτύσσεται αργότερα κοινωνική συναλλαγή)
- Εμφάνιση βάδισης ή κινήσεων του κορμού με κακό συντονισμό, αταξία και απραξία που συνδυάζονται με σκολίωση ή κυφοσκολίωση ή και με χωριοαθετωσικές κινήσεις.
- Βαριά έκπτωση της ανάπτυξης της γλωσσικής αντίληψης και έκφρασης με βαριά ψυχοκινητική καθυστέρηση.
- Συχνά κατά την πρώιμη ή τη μέση παιδική ηλικία εμφανίζονται σπασμοί.

2.2 Σύνδρομο Asperger

Η ομάδα του Asperger περιλαμβάνει κυρίως άτομα μέσου ή υψηλού επιπέδου ικανοτήτων και εμφανίζεται περισσότερο στα αγόρια.

Η συχνότητα της Δ. Asperger υπολογίζεται σε 20-50 / 10000 με σχέση αγόρια: κορίτσια 9:1.

Στις ταξινομήσεις, μετά τον Αυτισμό, το σύνδρομο Asperger είναι η κυριότερη άλλη μορφή διάχυτης διαταραχής της ανάπτυξης, που αναγνωρίζεται.

Ιδίως στο DSM-IV, ο τρόπος που έχουν τεθεί τα διαγνωστικά κριτήρια, δείχνει ότι αντιμετωπίζονται ως συναφείς καταστάσεις.

Οι κυριότερες διαφορές από τον αυτισμό φαίνεται να είναι δύο:

α) ότι τα παιδιά με σύνδρομο Asperger αναπτύσσουν καλές τυπικές γλωσσικές δεξιότητες (εντούτοις έχουν και αυτά ιδιαιτερότητες στην επικοινωνία με τους

άλλους)

β) ότι η νοημοσύνη τους διατηρείται αρκετά καλά.

Οι μειονεξίες που αφορούν την κοινωνική διαντίδραση και τις διαταραχές στη συμπεριφορά, τις στερεοτυπικές κινήσεις και τις εμμονές, είναι ίδιες με αυτές του αυτισμού. Επίσης η διαταραχή του Asperger φαίνεται να ξεκινά λίγο αργότερα από την αυτιστική διαταραχή.

2.3 Άλλη αποργανωτική διαταραχή της παιδικής ηλικίας

Σύμφωνα με το DSM-IV και το ICD-10 στα παιδιά που παρουσιάζουν αυτή τη διαταραχή η ανάπτυξη είναι φυσιολογική μέχρι την ηλικία των δύο ετών και μετά εμφανίζεται έντονη παλινδρόμηση της λειτουργικότητας σε πολλούς τομείς.

Υπάρχει απώλεια δεξιοτήτων σε δύο τουλάχιστον από τους παρακάτω τομείς:

Στη γλωσσική έκφραση ή αντίληψη, στις κοινωνικές και κινητικές δεξιότητες, στο παιχνίδι, στη συμπεριφορά προσαρμογής αλλά και στο ν έλεγχο ορθού ή κύστης. Συνήθως συνοδεύεται από βαριά νοητική υστέρηση και επιληπτικούς σπασμούς.

Η πρόγνωση και η εξέλιξη είναι ίδιες όπως στις άλλες αυτιστικές διαταραχές της ίδιας περίπου σοβαρότητας.

2.4 Άτυπος αυτισμός

Το ICD-10 περιλαμβάνει μια κατηγορία που ονομάζεται Άτυπος Αυτισμός. Στο DSM-IV η ίδια διαταραχή ταξινομείται ως «Διάχυτη Αναπτυξιακή Διαταραχή Μη Προσδιοριζόμενη Αλλιώς». Η διάγνωση αυτή γίνεται όταν υπάρχουν ανεπαρκή στοιχεία για τον τυπικό αυτισμό, δηλαδή δεν παρατηρούνται όλες οι μειονεξίες σε όλους τους τομείς της ανάπτυξης, αυτό γίνεται γιατί η διαταραχή παρατηρείται σε άτομα με πολύ χαμηλή λειτουργικότητα, η οποία εμποδίζει την εκδήλωση όλης της γκάμας των διαταραχών του τυπικού αυτισμού. Επίσης διαφέρει η ηλικία έναρξης καθώς τα πρώτα συμπτώματα συνήθως παρατηρούνται μόνο μετά τα τρία πρώτα χρόνια ζωής,

3. ΕΠΙΔΗΜΙΟΛΟΓΙΑ

Η πραγματική συχνότητα εμφάνισης των διαταραχών του φάσματος του αυτισμού είναι πιθανό να είναι εντός του εύρους των 30-60 περιπτώσεις ανά 10.000, μια τεράστια αύξηση σε σχέση με την αρχική εκτίμηση πριν από 40 χρόνια από 4 ανά 10000.⁽¹²⁾

Αναλυτικά:

Τυπικός Αυτισμός : 5 / 10.000

Αυτιστική Διαταραχή : 10-30 / 10.000

Asperger 20-50 / 10.000

Αυτιστικό Φάσμα : 50-80 / 10.000

Αυτισμός & Ν.Κ : 10-25%

Ν.Κ. & Φάσμα : 35%

Αυτισμός & Επιληψία: 5-10%

Ένα σημείο σύγκλισης των ερευνών είναι η υψηλότερη συχνότητα αυτισμού στα αγόρια παρά στα κορίτσια- η αναλογία είναι 4 προς 1.⁽³⁾

Περιπτώσεις αυτισμού εμφανίζονται εξίσου σε όλες τις κοινωνικές τάξεις και στις διάφορες κουλτούρες. Παλαιότερες μελέτες αλλά και ο ίδιος ο Kanner είχε υποστηρίξει ότι ο αυτισμός παρατηρείται συχνότερα στα ανώτερα κοινωνικά και διανοητικά στρώματα. Ωστόσο οι Schopler, Andrews και Strupp το 1979 υποστήριξαν ότι οι γονείς με ανώτερο μορφωτικό επίπεδο ήξεραν περισσότερα για τον αυτισμό ή είχαν την οικονομική ευχέρεια να απευθυνθούν σε περισσότερους ειδικούς. Συνεπώς έγινε δυνατή η διάγνωση περισσότερων παιδιών προερχόμενα από οικογένειες με τα παραπάνω χαρακτηριστικά.⁽⁴⁾

3.1 Ηλικία έναρξης της Διαταραχής του Αυτισμού

Παρά το ότι ο αυτισμός είναι μια εκ γενετής διαταραχή, η ηλικία εμφάνισης

δεν είναι οι πρώτοι μήνες ζωής του ατόμου αλλά συνήθως λίγο πριν το όριο των 30 μηνών ή διαφορετικά ανάμεσα στα 2 – 3 χρόνια ζωής.

Η διάγνωση στις πιο τυπικές περιπτώσεις μπορεί να γίνει αξιόπιστα γύρω στα 2½ - 3 χρόνια της ζωής.⁽¹³⁾

Ο Baron- Cohen και οι συνεργάτες του (1992), είχαν διεξαγάγει μια μελέτη στη Μεγάλη Βρετανία και στη Σουηδία η οποία μας ενημερώνει ότι είναι δυνατό να ανακαλύψουν οι γονείς τον αυτισμό στους 18 μήνες μετά τη γέννηση του παιδιού, ανατρέχοντας και εξετάζοντας χαρακτηριστικά του παιδιού που αφορούν τις ικανότητες του σε επίπεδο κοινωνικό, επικοινωνίας αλλά και δημιουργικής φαντασίας. Αν και η συμπεριφορά των παιδιών δεν μπορεί να μας δώσει μια ξεκάθαρη εικόνα για να κάνουμε λόγο για την τελική διάγνωση.⁽¹⁴⁾

Μπορεί να γίνει η διάκριση δύο περιπτώσεων: κάποιες πρώιμες ενδείξεις «διαφορετικότητας» (π.χ. το παιδί κλαίει σπάνια, δεν έχει ανάγκη συντροφιάς, παρουσιάζει καθυστέρηση στην ανάπτυξη της γλώσσας, γίνεται άκαμπτο στην αγκαλιά, είναι αδιάφορο για τους δυνατούς ήχους ή ευαίσθητο στους χαμηλούς) είναι δυνατόν να εμφανιστούν σταδιακά από την γέννηση αλλά αυτά γίνονται αντιληπτά από τους γονείς «αναδρομικά», συνήθως μετά την διάγνωση του αυτισμού. Σε άλλες περιπτώσεις οι γονείς περιγράφουν ότι ενώ η εξέλιξη του παιδιού ήταν φυσιολογική, παρουσιάστηκε μια ξαφνική ή σταδιακή αλλά σχετική γρήγορη χειροτέρευση της κατάστασης.

3.2 Διάγνωση του αυτισμού

Τα προβλήματα που αντιμετωπίζουν τα άτομα με αυτισμό εκδηλώνονται από τη βρεφική κιόλας ηλικία, όπου δεν εκφράζουν τις αναμενόμενες τάσεις προσκόλλησης προς σημαντικά πρόσωπα όπως οι γονείς τους. Ωστόσο το πιο εμφανές σύμπτωμα που επισημαίνουν οι ίδιοι οι γονείς και οδηγεί τους ειδικούς στη διάγνωση του αυτισμού είναι η έλλειψη ή η καθυστέρηση της ανάπτυξης του λόγου, μια παλινδρόμηση στο λόγο και η έλλειψη του φυσιολογικού ενδιαφέροντος για άλλους ανθρώπους που παρατηρείται έντονα στη νηπιακή ηλικία.⁽⁵⁾

Η διάγνωση του αυτισμού δεν στηρίζεται σε ένα μόνο σύμπτωμα, όπως βλεμματική επαφή, ή έλλειψη κάποιων δεξιοτήτων, αλλά σε ένα φάσμα συμπεριφορών επικοινωνίας και κοινωνικότητας οι οποίες διαφέρουν ποιοτικά και ποσοτικά από το φυσιολογικό. Τα άτομα με αυτισμό π.χ. μπορεί να αναπτύξουν από μνήμης κοινωνικές δεξιότητες, όπως να χαιρετίσουν, αλλά τις εφαρμόζουν μόνο μετά από εντολή, σαν μια μαθημένη ρουτίνα, και όχι αυθόρμητα για να αρχίσουν ή να διατηρήσουν μια κοινωνική σχέση ή αλληλεπίδραση. Τα άτομα με υψηλό νοητικό δυναμικό, αν και έχουν λόγο αδυνατούν να τον χρησιμοποιήσουν λειτουργικά στην αυθόρμητη κοινωνική συναλλαγή. Τα άτομα αυτά μπορεί να είναι ικανά να κάνουν μια διάλεξη με συγκεκριμένο θέμα, αλλά έχουν δυσκολία να απαντήσουν και να ανταποκριθούν σε απλές ερωτήσεις ή κοινωνικούς χαιρετισμούς.⁽¹⁵⁾

Η διάγνωση αποβλέπει κυρίως στο να συγκεντρωθούν και να αξιολογηθούν πληροφορίες σχετικές με την συναισθηματική, νοητική και σωματική ανάπτυξη του παιδιού, για να προετοιμαστεί και να εφαρμοστεί το κατάλληλο για κάθε περίπτωση πρόγραμμα θεραπείας, εκπαίδευσης και αποκατάστασης. Όσο πιο νωρίς γίνει η διάγνωση τόσο πιο έγκαιρη και αποτελεσματική θα είναι η θεραπεία του παιδιού.

Στην περίπτωση της Αυτιστικής Διαταραχής υπάρχουν αρκετές δυσκολίες ακόμη γύρω από την διάγνωση. Οι λόγοι πολλαπλοί: δεν υπάρχουν κατάλληλες ιατρικές εξετάσεις που θα μας δείξουν ότι ένα παιδί είναι αυτιστικό. Πολλά αυτιστικά παιδιά φαίνονται φυσιολογικά.

Η διάγνωση του αυτισμού στηρίζεται στα διαγνωστικά κριτήρια κατά DSM-IV και ICD-10 τα οποία διερευνώνται με αξιόπιστες σταθμισμένες συνεντεύξεις και ερωτηματολόγια. Τέτοιες είναι η διαγνωστική συνέντευξη για τον αυτισμό (Autism Diagnostic Interview-Revised, ADIR), η Διαγνωστική παρατήρηση για τον αυτισμό (Autism Diagnostic Observation Schedule, ADOS), η κλίμακα αξιολόγησης του παιδικού αυτισμού (Childhood Autism Rating Scale, CARS) (13), το αναθεωρημένο ψυχοεκπαιδευτικό προφίλ (Psychoeducational Profile Revised, PEP-R).⁽¹⁵⁾

Βασικό στοιχείο επίσης, αποτελεί η συγκέντρωση του προσωπικού αναπτυξιακού ιστορικού, που πρέπει να γίνεται σε λεπτομερή συνέντευξη με τους γονείς, σε οποιαδήποτε ηλικία κι αν πρωτοβλέπει κανείς το παιδί, καθώς είναι μια πολύωρη διαδικασία που συχνά παραβλέπονται πολλά στοιχεία.

4. ΣΥΝΥΠΑΡΧΟΥΣΕΣ ΔΙΑΤΑΡΑΧΕΣ ΚΑΙ ΔΙΑΦΟΡΟΔΙΑΓΝΩΣΗ

4.1 ΣΥΝΟΔΕΣ ΔΙΑΤΑΡΑΧΕΣ

Για να τεθεί σωστή διάγνωση είναι απαραίτητη η γνώση ότι με την Αυτιστική Διαταραχή μπορεί να συνυπάρξουν και άλλες Διαταραχές. Όταν παρατηρηθεί όμως «η τριάδα των βλαβών», τότε η κύρια παθολογική κατάσταση είναι ο αυτισμός, με δευτερεύουσα οποιαδήποτε άλλη διαταραχή. Η ύπαρξη της τριάδας δεν μπορεί να δικαιολογηθεί από οποιαδήποτε άλλη ανικανότητα. Η αναγνώριση του αυτισμού σαν κύρια διαταραχή οδηγεί στην επιλογή της καλύτερης και πιο κατάλληλης θεραπευτικής αντιμετώπισης και εκπαίδευσης.

Παρακάτω θα παρουσιαστούν οι πιο σημαντικές σύνοδες ιατρικές καταστάσεις και διαταραχές που συνυπάρχουν με την αυτιστική διαταραχή.

4.1.1 Επιληπτικές κρίσεις

Οι επιληπτικές κρίσεις αποτελούν πολύ συχνά μέρος της κλινικής εικόνας του αυτισμού. Το 1970 έρευνες που πραγματοποίησε ο M. Rutter, καθηγητής παιδιών και εφήβων στο Ινστιτούτο Ψυχιατρικής του Λονδίνου, έδειξαν ότι περίπου το 1/3 των αυτιστικών παιδιών του δείγματος χωρίς προηγούμενες ενδείξεις νευρολογικής διαταραχής ανέπτυξαν επιληπτικές κρίσεις κατά την διάρκεια της εφηβείας. Η διαφορά με τα μη αυτιστικά παιδιά είναι ότι στη δεύτερη κατηγορία οι επιληπτικές κρίσεις πρωτοεμφανίζονται στην παιδική ηλικία.⁽⁶⁾

Είναι πιο συχνή η παρουσία τους σε παιδιά στα οποία συνυπάρχει ο αυτισμός με τις μαθησιακές δυσκολίες. Λιγότερο συνηθισμένες είναι σε παιδιά με μέσο ή υψηλό επίπεδο ικανοτήτων. Η συχνότητα εμφάνισης ποικίλλει: σε κάποια παιδιά εμφανίζονται μόνο με πυρετό, άλλα μπορεί να έχουν μια ή δύο κρίσεις και μετά καθόλου ή μπορεί να εμφανίζονται περιοδικά σε όλη τη ζωή τους.

4.1.2 Μαθησιακές δυσκολίες

Οι μαθησιακές δυσκολίες και ο αυτισμός συνυπάρχουν συχνά. Από τα αυτιστικά παιδιά περίπου το 1/3 έχει σοβαρές ή μέτριες μαθησιακές δυσκολίες, το

1/3 έχει ήπιες δυσκολίες και 1/3 είναι στο χαμηλό του μέσου όρου ή καλύτερο. Στα παιδιά με μεγάλες μαθησιακές δυσκολίες υπάρχει ένας μικρός αριθμός που δεν έχει αναπτύξει καθόλου το λόγο και παρουσιάζουν έντονες στερεοτυπικές κινήσεις.

Ξέρουμε ότι, οι αυτιστικές διαταραχές παρεμποδίζουν την ικανότητα της μάθησης καθώς τα άτομα με αυτισμό δεν μπορούν να κατανοήσουν πολλές εμπειρίες και δυσκολεύονται ιδιαίτερα στην κοινωνική αλληλεπίδραση. Οπότε μπορούμε να καταλήξουμε στο ότι η μαθησιακή δυσκολία οφείλεται στην αυτιστική διαταραχή. Από την άλλη μερικές από τις ιατρικές καταστάσεις που σχετίζονται με τον αυτισμό προκαλούν παθολογικές αλλαγές σε τμήματα του εγκεφάλου που μπορεί να είναι σχετικά και με τις μαθησιακές δυσκολίες.

Οι αιτίες της σχέσης των δύο καταστάσεων δεν είναι ακόμα ξεκάθαρες. Το σημαντικό είναι να ληφθούν υπόψη και οι δύο διαταραχές ξεχωριστά όταν γίνεται η διάγνωση και να προσαρμοστούν κατάλληλα οι θεραπευτικές παρεμβάσεις.

4.1.3 Νευρολογικές καταστάσεις

Πολλές γενετικές καταστάσεις, μερικές από τις οποίες είναι γνωστό ότι είναι κληρονομικές, μπορεί να συνυπάρξουν με την εμφάνιση μιας αυτιστικής διαταραχής σε πλήρη εξέλιξη. Ή ταυτόχρονα με τις κυρίως διαταραχές μπορεί να εμφανιστούν κάποια από τα χαρακτηριστικά του αυτιστικού φάσματος, χωρίς να υπάρχει ολόκληρη η εικόνα του αυτισμού.

Σύμφωνα με την Wing (2000), ο αυτισμός σχετίζεται και με σύνδρομα όπως είναι το σύνδρομο Williams ή αλλιώς νηπιακή υπερασβεστιαϊμία, στην οποία παρατηρούνται συνήθως η επαναλαμβανόμενη ομιλία με ερωτήσεις και οι ανώριμες, ακατάλληλες κοινωνικές προσεγγίσεις. Το σύνδρομο Cornelia de Lange, όπου μεγάλο πρόβλημα αποτελεί ο αυτοτραυματισμός.

Το σύνδρομο Tourette που είναι μια κληρονομική νευρολογική διαταραχή της οποίας τα συμπτώματα περιλαμβάνουν έντονα τικ, δηλαδή έντονες, σύνθετες, στερεοτυπικές, ξαφνικές και επαναλαμβανόμενες κινήσεις ή τινάγματα, συνήθως του κεφαλιού ή των άκρων. Συνυπάρχουν με ψυχαναγκασμούς,

διάσπαση προσοχής και υπερδραστηριότητα. Αυτή η συμπτωματολογία συχνά αποτελεί αιτία για να αναπτύξει το άτομο κατάθλιψη ή κοινωνική απόσυρση.

Το σύνδρομο του Εύθραυστου Χ που είναι μια κληρονομική κατάσταση που οφείλεται σε μια ανωμαλία του χρωματοσώματος Χ και είναι πιο συχνό και πιο εμφανές στα αγόρια.

Εμφανίζονται κάποιες φυσικές ανωμαλίες, όπως είναι τα μεγάλα αυτιά και το μακρουλό πρόσωπο αλλά παρουσιάζονται σε διαφορετικούς βαθμούς σοβαρότητας ανά περίπτωση. Μέρος της συνηθισμένης εικόνας ατόμου με σύνδρομο Εύθραυστου Χ είναι οι μαθησιακές δυσκολίες ποικίλων επιπέδων, οι κινητικές στερεοτυπίες, η υπερευαίσθησία στους ήχους και στην αφή και οι επαναλαμβανόμενες ρουτίνες και ανωμαλίες στον λόγο. Επίσης μπορεί να εμφανιστεί στο άτομο υπερδραστηριότητα και περιορισμένο εύρος προσοχής. Η κοινωνική συμπεριφορά έχει ιδιαίτερο ενδιαφέρον. Αποφεύγεται συνήθως η βλεμματική επαφή και τα άτομα αυτά έχουν την τάση να κρατούν αποστάσεις από τους άλλους ανθρώπους.⁽¹⁾

4.1.4 Αναπτυξιακές διαταραχές λόγου

Τα παιδιά σε αυτή την ηλικία χωρίζονται σε δύο κατηγορίες: είναι αυτά που αντιμετωπίζουν δυσκολίες με την γλωσσική αντίληψη, έχουν δηλαδή δυσκολία στο να καταλαβαίνουν λέξεις και επομένως να μάθουν να μιλούν. Από την άλλη μεριά είναι τα παιδιά που έχουν πρόβλημα στην γλωσσική έκφραση, δεν μπορούν να παράγουν εύκολα λέξεις από μόνα τους. Οι διαταραχές μπορεί να εμφανιστούν ξεχωριστά η μία από την άλλη αλλά και ταυτόχρονα. Σε αυτή την περίπτωση αναφερόμαστε στην Μεικτή Διαταραχή της Γλωσσικής Αντίληψης – Έκφρασης. Παρά τις δυσκολίες που αντιμετωπίζουν λόγω των διαταραχών του λόγου, τα άτομα που παρουσιάζουν αυτή την διαταραχή επικοινωνούν εύκολα με τους άλλους μέσω κινήσεων και μορφασμών, επιδιώκουν όμως και την κοινωνική επαφή.

Υπάρχουν ωστόσο κάποια παιδιά που βρίσκονται στα όρια μεταξύ Αυτισμού και διαταραχών πρόσληψης του λόγου και σε αυτές τις περιπτώσεις η

τοποθέτηση της διάγνωσης είναι δύσκολη. Το σημαντικό είναι να γίνει η σωστή εκτίμηση των στοιχείων που διατίθενται έτσι ώστε και η σωστή διάγνωση να υπάρξει και να σχεδιαστεί το σωστό πρόγραμμα εκπαίδευσης.

4.1.5 Ψυχιατρικές καταστάσεις

Οποιοσδήποτε τύπος ψυχιατρικής κατάστασης μπορεί να κάνει πιο περίπλοκες τις Αυτιστικές Διαταραχές, ιδιαίτερα στην εφηβεία και στις αρχές της ενήλικης ζωής. Η ψυχιατρική διάγνωση στα άτομα με αυτισμό είναι ένα δύσκολο έργο, όχι όμως αδύνατο να γίνει. Το οικογενειακό ιστορικό, τα άμεσα παρατηρούμενα συμπτώματα και η συλλογή πληροφοριών από γονείς και θεραπευτές μπορούν να βοηθήσουν στη διαμόρφωση μιας αρχική ψυχιατρικής διάγνωσης, η οποία μπορεί να επιβεβαιωθεί αργότερα σε μετέπειτα επισκέψεις. Οι πιο συχνές ψυχιατρικές διαταραχές σε άτομα με Αυτιστική Διαταραχή είναι:

- 1 Αγχώδης Διαταραχή: γενικευμένη αγχώδης διαταραχή, διαταραχή πανικού γενικευμένη κοινωνική φοβία, ιδεοψυχαναγκαστική διαταραχή, αγοραφοβία και διαταραχή μετατραυματικού άγχους. Είναι επίσης συχνές, καθώς αγχώδεις μηχανισμοί κινητοποιούνται από ποικίλες πτυχές της αυτιστικής ιδιαιτερότητας και δυσλειτουργίας.⁽¹⁶⁾
- 2 Διαταραχές διάθεσης: μείζονα κατάθλιψη, κυκλοθυμική διαταραχή, διπολική διαταραχή τύπου I και διπολική διαταραχή τύπου II. Παρατηρήσεις δείχνουν ότι η μείζονα κατάθλιψη και η διπολική διαταραχή εμφανίζονται πολύ νωρίς. Έχουν παρατηρηθεί σε παιδιά με αυτισμό που είναι μόλις τεσσάρων ετών.
- 3 Διαταραχές ελέγχου των παρορμήσεων.
- 4 Το σύνδρομο Tourette που αναφέρθηκε παραπάνω.
- 5 Ψυχωτικές διαταραχές: σχιζοφρένεια, παραληρηματική διαταραχή, σχιζοσυναισθηματική διαταραχή ή άτυπη ψύχωση.

Άτομα με Αυτιστική Διαταραχή αναπτύσσουν ψυχωτικά χαρακτηριστικά πιο

εύκολα από τον υπόλοιπο πληθυσμό κατά την διάρκεια της καταθλιπτικής ή μανιακής φάσης στη διπολική διαταραχή. Αν και δεν υπάρχουν επίσημες έρευνες για το συγκεκριμένο θέμα, υπολογίζεται ότι η γενική επικράτηση της ψυχωτικής διαταραχής σε άτομα με αυτισμό, εμφανίζεται να είναι δύο με τέσσερις φορές υψηλότερη από ότι στον υπόλοιπο πληθυσμό.

Σήμερα είναι επίσης γνωστό ότι υπάρχει υψηλό ποσοστό εμφάνισης άγχους και διαταραχών διάθεσης σε γονείς, αδέρφια και στην ευρύτερη οικογένεια των ατόμων με Αυτιστική Διαταραχή, η οποία υποστηρίζει και την συχνή εμφάνιση καταθλιπτικού άγχους και διαταραχών της διάθεσης για τις οποίες γίνεται διάγνωση σε παιδιά και ενήλικες με Αυτισμό.

Στις περιπτώσεις διπλής διάγνωσης είναι απαραίτητος εκτός από τις γνώσεις των ψυχιατρικών διαταραχών να είναι ενήμερος και για τον τρόπο με τον οποίο εμφανίζονται οι διαταραχές του αυτιστικού φάσματος σε εφήβους και ενήλικους, ιδιαίτερα σε αυτούς που είναι πιο λειτουργικοί.

4.2 ΔΙΑΦΟΡΙΚΗ ΔΙΑΓΝΩΣΗ

Απαραίτητη θεωρείται η διαφορική διάγνωση της Αυτιστικής Διαταραχής από μια σειρά ψυχιατρικών παθήσεων, καθώς πολλά συμπτώματα είτε είναι κοινά είτε αλληλεπικαλύπτονται γίνονται κάποιες φορές και διαγνωστικά λάθη, συνήθως τριών ειδών.

Το πρώτο λάθος είναι όταν συγχέεται ο αυτισμός με κάποια ψυχιατρική ασθένεια, με συνηθέστερες την σχιζοφρένεια, την κατάθλιψη και τις ιδεοψυχαναγκαστικές διαταραχές. Υπογραμμίζεται η σημασία της ενημέρωσης για το αναπτυξιακό ιστορικό από τους γονείς.

Κάτι άλλο που γίνεται είναι να διαφύγει της προσοχής μια ψυχιατρική ασθένεια που περιπλέκει μια Αυτιστική Διαταραχή. Αυτό οφείλεται και στη δυσκολία που αντιμετωπίζουν οι θεραπευτές να πάρουν ένα ολοκληρωμένο ιστορικό συμπτωμάτων από ένα άτομο με Αυτισμό.

Τέλος, μπορεί να γίνει και το αντίθετο δηλαδή να διαγνωστεί μια

ψυχιατρική πάθηση και να μην αναγνωριστεί η συνυπάρχουσα Αυτιστική Διαταραχή. Αυτό συμβαίνει συνήθως όταν παραβλέπονται οι πληροφορίες που μπορεί να παρέχουν οι γονείς για το αναπτυξιακό ιστορικό και η προσοχή επικεντρώνεται αποκλειστικά στις ενδείξεις της ψυχιατρικής ασθένειας.

Τις περισσότερες φορές η Διαφορική Διάγνωση πρέπει να γίνεται σε σχέση με τις παρακάτω ψυχιατρικές διαταραχές:

4.2.1 Σχιζοφρένεια

Η σχιζοφρένεια στην παιδική ηλικία είναι πολύ σπάνια και τα πρώτα συμπτώματα παρατηρούνται το νωρίτερο στην ηλικία των εφτά ετών. Μέχρι τότε τα παιδιά έχουν μια σχεδόν ομαλή ανάπτυξη σε όλους τους τομείς. Απαραίτητη για τη διάγνωση της νόσου είναι η παρουσία παραληρητικών ιδεών και ψευδαισθήσεων, αλλά αυτό προϋποθέτει ότι το παιδί έχει αρκετά ανεπτυγμένο λόγο για να μιλήσει γι' αυτά. Επίσης θα πρέπει όχι μόνο να συνειδητοποιεί με κάποιο τρόπο αυτές τις υποκειμενικές εμπειρίες αλλά να κατέχει και τις γνωστικές ικανότητες για να τις μεταδώσει σε έναν άλλο άνθρωπο.

Ένα άλλο κριτήριο που βοηθάει τη διαφοροποίηση των δύο διαταραχών είναι η σχετικά ομαλή πορεία της Αυτιστικής Διαταραχής. Συνήθως οι υποτροπές και οι υφέσεις είναι κοινό γνώρισμα της σχιζοφρένειας.

Επίσης ο λόγος των παιδιών με αυτισμό παρουσιάζει πολλές ιδιορρυθμίες στον τόνο, στην άρθρωση, στον χρωματισμό της φωνής κ.α., ενώ στα παιδιά με σχιζοφρένεια είναι φυσιολογικός ως προς την ποιότητα του.

Το οικογενειακό ιστορικό ενός ασθενούς είναι επίσης βοηθητικό καθώς είναι πιο πιθανό να υπάρχει ιστορικό σχιζοφρένειας στην οικογένεια παρά κάποιας περίπτωσης αυτισμού.

4.2.2 Νοητική υστέρηση

Είναι γνωστό ότι ο αυτισμός συνυπάρχει συχνά με νοητική υστέρηση. Σύμφωνα με το ICD-10 ο δείκτης νοημοσύνης μπορεί να βρίσκεται σε

οποιοδήποτε επίπεδο, αλλά περίπου στα 3/4 των περιπτώσεων συνυπάρχει σημαντική νοητική υστέρηση. Παρόλα αυτά είναι σημαντικός ο διαχωρισμός των δύο διαταραχών γιατί τα περισσότερα παιδιά με νοητική υστέρηση αναπτύσσουν ικανότητες με έναν ομοιογενή ρυθμό μάθησης, παρόλο που είναι πιο αργός από εκείνον των παιδιών της ίδιας ηλικίας. Τα άτομα με Αυτισμό παρουσιάζουν αποκλειστικά ανομοιογενή εξέλιξη ικανοτήτων. Τείνουν να έχουν ελλείψεις σε συγκεκριμένους τομείς, με πιο κοινή την ικανότητα τους να επικοινωνήσουν και να συνδεθούν με τους άλλους, ενώ συχνά αναπτύσσουν πολύ μεγαλύτερες ικανότητες σε κάποιους άλλους τομείς.

Οι κοινωνικές συνδιαλλαγές είναι προβληματικές στον αυτισμό ενώ στη νοητική υστέρηση ακόμα και τα παιδιά με πολύ σοβαρή μειονεξία δείχνουν ενδιαφέρον για τους άλλους ανθρώπους και έχουν έστω και κάποιες στοιχειώδεις κοινωνικές δεξιότητες. Δυσκολίες στις κοινωνικές σχέσεις υπάρχουν αλλά είναι συνήθως ανάλογες με το επίπεδο της νοητικής υστέρησης και όχι δυσανάλογα μεγαλύτερες όπως στον αυτισμό.

Ο λόγος του παιδιού με νοητική υστέρηση παρουσιάζει συνολικά καθυστέρηση ενώ στον αυτισμό είναι παράξενος ή μπορεί να είναι ανύπαρκτος. Επίσης είναι απίθανο να εμφανίσουν τα παιδιά με νοητική υστέρηση στερεότυπη, τελετουργική και αλλόκοτη συμπεριφορά. Τα παιδιά με ελαφρά νοητική υστέρηση έχουν συνείδηση των μειονεξιών τους και είναι πολύ περισσότερο προσαρμοστικά σε σχέση ακόμα και με τα πιο λειτουργικά παιδιά με αυτισμό.

4.2.3 Σχιζοειδής διαταραχή της προσωπικότητας

Τα σχιζοειδή ή οριακά άτομα παρουσιάζουν κλινική εικόνα παρόμοια με εκείνη του αυτισμού. Για το λόγο αυτό πολλές διαγνώσεις για αυτή την διαταραχή έχουν τεθεί και σε άτομα με αυτισμό, ιδιαίτερα στα άτομα που παρουσιάζουν τη Διαταραχή του Asperger.

Τα κριτήρια ICD-10 για τις διαταραχές της σχιζοειδούς προσωπικότητας περιλαμβάνουν συναισθηματική επιπέδωση, ανικανότητα έκφρασης συναισθημάτων, μοναχικότητα και έλλειψη στενών φίλων και αδιαφορία προς

τους κοινωνικούς κανόνες και πρότυπα. Όλα αυτά παρατηρούνται και στις διαταραχές του αυτισμού. Ο λόγος όμως των οριακών ατόμων είναι καλά ανεπτυγμένος και δεν παρουσιάζουν τις διαταραχές συμπεριφοράς που παρουσιάζουν τα άτομα με αυτισμό. Συνήθως η ηλικία έναρξης είναι η πρώιμη ενήλικη ζωή αλλά έχουν παρατηρηθεί και αρκετά περιστατικά με έναρξη στην παιδική ηλικία.

4.2.4 Διάχυτη Αναπτυξιακή Διαταραχή Μη Προσδιοριζόμενη Αλλιώς

Τα παιδιά που παρουσιάζουν τη συγκεκριμένη διαταραχή φαινομενικά μοιάζουν με τα παιδιά με αυτισμό αλλά δεν ανταποκρίνονται σε όλα τα διαγνωστικά κριτήρια της Αυτιστικής Διαταραχής. Οι δύο διαταραχές διαφοροποιούνται κυρίως με βάση την ηλικία εκδήλωσης, ο καθορισμός της οποίας όμως είναι σχετικός καθώς εξαρτάται σε μεγάλο βαθμό από τις παρατηρήσεις των γονέων και την αποδοχή ή πιθανή άρνηση τους, της παρουσίας των πρώτων συμπτωμάτων.

Στο DSM-IV αναφέρετε ότι η συγκεκριμένη κατηγορία θα πρέπει να χρησιμοποιείται όταν υπάρχει μια βαριά και διάχυτη έκπτωση στην ανάπτυξη της αμοιβαίας κοινωνικής συνδιαλλαγής ή των δεξιοτήτων λεκτικής και εξωλεκτικής επικοινωνίας ή σε παρουσία στερεότυπων συμπεριφορών και δραστηριοτήτων αλλά δεν πληρούνται τα κριτήρια μιας ειδικής Διάχυτης Αναπτυξιακής Διαταραχής, Σχιζοφρένειας, Σχιζότυπης Διαταραχής της Προσωπικότητας ή Αποφευκτικής Διαταραχής της Προσωπικότητας.

4.2.5 Διαταραχή προσκόλλησης αντιδραστικού τύπου κατά την παιδική ηλικία

Εμφανίζεται συνήθως σε νήπια και μικρά παιδιά. Τα αίτια της διαταραχής συνήθως οφείλονται σε αμέλεια ή κακοποίηση των παιδιών από τους γονείς. Σύμφωνα με το ICD-10 παρατηρείται ανάπτυξη μη φυσιολογικού τύπου σχέσεων μεταξύ του παιδιού κι εκείνου που το φροντίζει αν και το παιδί αντιδρά ευνοϊκά σε θετικές αλλαγές στον τρόπο ανατροφής του. Παρατηρούνται έντονα αντιφατικές ή και αμφίθυμες κοινωνικές αντιδράσεις, πιο έντονα όταν το παιδί σμίγει ή

αποχωρίζεται με κάποιον. Εμφανίζονται έλλειψη συναισθηματικής ανταπόκρισης, απόσυρση, και επιθετικότητα. Τα παιδιά δείχνουν φόβο και εγρήγορση που δεν ελαττώνεται όταν κάποιος τα καθησυχάζει. Αναπτύσσουν σχέσεις με τους συνομηλίκους τους χωρίς όμως να συμμετέχουν με άνεση στο παιχνίδι. Τέλος ελλειμματική σωματική ανάπτυξη μπορεί να συνοδεύει τα υπόλοιπα συμπτώματα.

Η διαταραχή της προσκόλλησης διαφοροποιείται από τον αυτισμό σε πέντε βασικά σημεία: τα παιδιά που ανήκουν στην πρώτη κατηγορία διαθέτουν φυσιολογική ικανότητα κοινωνικής συνδιαλλαγής αλλά και αντίληψη κοινωνικής ευθύνης. Όταν το παιδί βρεθεί σε κανονικό περιβάλλον αναστέλλονται οι ιδιόμορφοι τρόποι αντίδρασης στα κοινωνικά ερεθίσματα. Διαταραχές της γλωσσικής ικανότητας μπορεί να εμφανιστούν αλλά δεν παρατηρούνται ανάλογα χαρακτηριστικά με αυτά του αυτισμού στο συγκεκριμένο τομέα. Τα γνωστικά ελλείμματα που μπορεί να παρουσιαστούν επηρεάζονται θετικά από την αλλαγή του περιβάλλοντος, σε αντίθεση με τον αυτισμό. Τέλος ο στερεοτυπικός τρόπος συμπεριφοράς και η εμμονή σε περιορισμένα ενδιαφέροντα δεν εμφανίζονται στη διαταραχή προσκόλλησης αντιδραστικού τύπου.

4.2.6 Περιβαλλοντική Στέρηση

Υπάρχουν σπάνιες περιπτώσεις παιδιών που έχουν στερηθεί σε τέτοιο βαθμό τα ερεθίσματα και τις εμπειρίες του εξωτερικού περιβάλλοντος ή την ανθρώπινη συναισθηματική επαφή που φτάνουν σε σημείο να παρουσιάζουν τέτοια απόσυρση που να δίνουν την εντύπωση ότι είναι αυτιστικά. Η εικόνα αυτή ενισχύεται από την ελλιπή γλωσσική και νοητική ανάπτυξη.

Η διαφορά έγκειται στο αποτέλεσμα που θα έχει σε ένα παραμελημένο παιδί η κατάλληλη φροντίδα και συναισθηματική επαφή. Μέσα σε λίγες εβδομάδες το παιδί θα αρχίσει να κάνει αναπτυξιακά άλματα σε όλους τους τομείς. Δυστυχώς η πρόοδος ενός αυτιστικού παιδιού παρά την καλύτερη φροντίδα παραμένει πάρα πολύ αργή, ενώ δυσκολίες σε βασικούς τομείς παραμένουν σε όλη τη ζωή.

5. ΑΙΤΙΑ ΚΑΙ ΕΞΕΛΙΞΗ

Με το πέρασμα των χρόνων πολλές θεωρίες αναπτύχθηκαν για να εξηγήσουν τα αίτια του αυτισμού. Παρά τις έρευνες που έχουν πραγματοποιηθεί κατά καιρούς σε μεγάλο βαθμό το ερώτημα παραμένει αναπάντητο. Σήμερα έχουμε κάποιες αρχικές ενδείξεις που μας οδηγούν στην πεποίθηση ότι ο αυτισμός έχει βιολογική προέλευση και είναι αποτέλεσμα οργανικής δυσλειτουργίας.

Κάνοντας μια ιστορική αναδρομή κάποιος μπορεί να παρατηρήσει ότι υπήρξε μια πρόοδος από τις ψυχογεννητικές θεωρίες στις πιο μοντέρνες που δίνουν έμφαση στους γεννητικούς και βιολογικούς παράγοντες. Πρόκειται για την ίδια εξέλιξη που αφορά και τους παράγοντες που επηρέασαν την επιστήμη της Ψυχολογίας συνολικά.

5.1 ΚΟΙΝΩΝΙΚΟ ΠΕΡΙΒΑΛΛΟΝ

Η αρχική υπόθεση για την αιτιολογία της αυτιστικής διαταραχής αφορούσε την επίδραση που ασκεί το κοινωνικό περιβάλλον έτσι ώστε να ενισχύσει την εμφάνιση και την ανάπτυξη του Αυτισμού. Οι κυριότερες θεωρίες αναλύονται παρακάτω:

5.1.1 Η Ψυχοδυναμική θεωρία

Την εποχή που ο αυτισμός περιγράφηκε για πρώτη φορά από τον Kanner, επικρατούσε η τάση να εξηγούνται οι διαταραχές που φαινομενικά δεν είχαν άμεση σχέση με οργανικά αίτια, ανάλογα με την επίδραση που πιθανολογούσαν ότι είχε το πρώιμο κοινωνικό περιβάλλον στο παιδί. Επίσης το κλίμα που επικρατούσε εκείνη την εποχή στην Παιδοψυχιατρική ήταν ψυχαναλυτικό. Επιπλέον ο ίδιος ο Kanner υποστήριξε για πρώτη φορά ότι η ανατροφή των αυτιστικών παιδιών γινόταν σε ένα κλίμα άκαμπτης ψυχρότητας. Ότι η συναισθηματική απόσταση των γονέων καθρεφτιζόταν στην αυτιστική απομόνωση των παιδιών. Παρόλα αυτά γνώριζε ότι ο αυτισμός υπάρχει από την γέννηση του παιδιού. Την άποψη αυτή ήρθαν να ενισχύσουν οι ψυχαναλυτές οι

οποίοι επικεντρωνόταν αρχικά στη βαθύτερη απόρριψη του παιδιού από τη μητέρα ακόμα και κατά την διάρκεια της κύησης. Θεωρούσαν ότι ο αυτισμός είναι η αποτυχία της ανάπτυξης του παιδιού δια μέσω των κατάλληλων εξελικτικών σταδίων και αυτή η αποτυχία θα έπρεπε να χρεωθεί στις ακατάλληλες μητρικές φροντίδες.

Αυτή την άποψη υποστήριξε και ο B.Bettelheim (1967) με το σύγγραμμα «Άδειο Οχυρό». Είναι πολύ ενδιαφέρουσα η εξήγηση που παρουσίασαν οι Schopler & Reichler για την περιβαλλοντική άποψη. Υποστήριξαν ότι οι κλινικοί λόγω των περιορισμένων τους γνώσεων τότε, για τη διαταραχή του αυτισμού, μη μπορώντας να προσφέρουν ουσιαστική βοήθεια στους γονείς και στα αυτιστικά παιδιά τους, προτίμησαν να μεταβάλλουν τους γονείς σε αποδιοπομπαίους τράγους αυξάνοντας τις ενοχές τους. Από τότε έχουν πραγματοποιηθεί περισσότερες έρευνες προς αυτή την κατεύθυνση και καμία από αυτές δεν επιβεβαίωσε την υπόθεση ότι οι γονείς των αυτιστικών παιδιών διαφέρουν συστηματικά από τους γονείς των άλλων παιδιών. Επίσης καμία γονική συμπεριφορά στέρησης ή κακοποίησης του παιδιού δεν είναι ικανή να προκαλέσει συμπτώματα όπως αυτά του αυτισμού. Ακόμη και τα κοινωνικά στερημένα παιδιά παρουσιάζουν θεαματικές θετικές αλλαγές στη συμπεριφορά τους όταν τοποθετηθούν σε ένα κατάλληλο για την ανάπτυξη τους περιβάλλον, σε αντίθεση με την οδυνηρά αργή και περιορισμένη πρόοδο που κάνουν παιδιά με αυτισμό ακόμη και όταν παρακολουθούν ένα δομημένο εκπαιδευτικό πρόγραμμα.⁽¹⁷⁾

5.1.2 Η θεωρία της αλληλεπίδρασης

Μια άλλη άποψη βασισμένη στην παρατήρηση ότι οι γονείς των αυτιστικών παιδιών έχουν και παιδιά που είναι φυσιολογικά, υποστηρίζει ότι η εμφάνιση και η ανάπτυξη των αυτιστικών συμπτωμάτων οφείλεται στην αλληλεπίδραση ενός γενετικά ή ψυχολογικά πιο ευαίσθητου – ευάλωτου παιδιού και στην ψυχοπαθολογία των γονέων.

Έτσι οι Tinbergen and Tinbergen (1972) υποστήριξαν ότι κάθε νήπιο έχει

αρχικά αισθήματα φόβου όταν αλληλεπιδρά με έναν ενήλικο. Η υπόθεση τους ήταν ότι στην περίπτωση ενός υπερευαίσθητου και φοβισμένου παιδιού του οποίου οι γονείς είναι αδιάφοροι για τις δυσκολίες του, το αποτέλεσμα της υπερδιέγερσης που προκαλείται από τα χρόνια αισθήματα φόβου ήταν η εμφάνιση των αυτιστικών συμπτωμάτων.

Σύμφωνα με τη L.Wing (1976), η κύρια δυσκολία της αποδοχής αυτής της θεωρίας πέρα από την έλλειψη ερευνητικών στοιχείων, είναι η αδυναμία να κατανοήσει κανείς το λόγο χάρη στον οποίον το σύμπλεγμα των αυτιστικών συμπτωμάτων θα παρουσιαζόταν ως αποτέλεσμα αυτής της αλληλεπίδρασης.

Γενικεύοντας πρέπει να σημειωθεί ότι αυτή είναι και η κύρια αδυναμία των περισσότερων αόριστων θεωριών που προσπάθησαν να εξηγήσουν αυτή τη διαταραχή.

5.2 ΒΙΟΛΟΓΙΚΟΙ ΠΑΡΑΓΟΝΤΕΣ

Η έλλειψη στοιχείων ικανών να στηρίξουν την ψυχολογική αιτιολόγηση του αυτισμού, οδήγησε τους ερευνητές να στρέψουν το ενδιαφέρον τους στην πιθανή βιολογική προέλευση της διαταραχής. Προς αυτή την κατεύθυνση βοήθησε και η ταχύτητα αναπτυσσόμενη τεχνολογία αλλά και οι ολοένα αυξανόμενες ενδείξεις που επιδείκνυαν την ύπαρξη της οργανικής βάσης για την διαταραχή.

Τα επιστημονικά ευρήματα συγκεντρώνονται σε τέσσερις κατηγορίες: οι γενετικοί παράγοντες, τα προβλήματα κατά την διάρκεια της εγκυμοσύνης ή και το τοκετού, νευροχημικοί και νευρολογικοί παράγοντες.

5.2.1 Γενετικοί παράγοντες

Γενετικοί παράγοντες αναμφίβολα διαδραματίζουν ένα σημαντικό ρόλο στην εμφάνιση του αυτισμού. Πρώτος ο Kanner υπέθεσε ότι γενετικοί παράγοντες μπορεί να συμβάλλουν στην εμφάνιση κάποιων αυτιστικών συμπτωμάτων. Περισσότερες μελέτες πάνω σε οικογενειακούς παράγοντες οδηγούν προς την ίδια κατεύθυνση. Για παράδειγμα σε περιπτώσεις όπου παιδιά με αυτισμό έχουν αδέρφια, το ποσοστό του αυτισμού σε αυτά είναι 3-6%. Είναι

ένα μικρό ποσοστό αλλά σημαντικό όταν το συγκρίνουμε με το ποσοστό της πιθανότητας εμφάνισης του αυτισμού στο γενικό πληθυσμό.

Ευρείας κλίμακας μελέτες του γονιδιώματος σε οικογένειες με πολλαπλό αυτισμό, διεξήχθησαν στην προσπάθεια χαρτογράφησης των γονιδίων που σχετίζονται με την διαταραχή. Διάφορες μελέτες έδωσαν θετικές ενδείξεις για τα χρωμοσώματα 1,2q,7q,9,13,15q,16p,17q,19,22 και το φυλετικό X. Ένα πολλά υποσχόμενο γονίδιο στο χρωμόσωμα 7q, είναι αυτό που είναι υπεύθυνο για τη διαταραχή του λόγου. Το γονίδιο SPCH1 το οποίο βρέθηκε ότι οφείλεται σε μετάλλαξη του γονιδίου FOXP2 παρατηρείται σε οικογένειες με νονογονιδιακά κληρονομούμενη διαταραχή του λόγου.

Οι S. Folstein & M.Rutter πραγματοποίησαν μια έρευνα το 1977 σε έντεκα μονοζυγώτες διδύμους και δέκα διζυγώτες όπου τουλάχιστον το ένα παιδί ήταν αυτιστικό. Τα αποτελέσματα έδειξαν παρουσία κλασικού αυτισμού και στα δύο μέλη, σε τέσσερα από τα μονοζυγωτικά ζευγάρια και σε κανένα από τα διζυγωτικά. Όταν όμως το κριτήριο διευρύνθηκε για να συμπεριλάβει όχι μόνο τον αυτισμό αλλά και προβλήματα λόγου και χαμηλό δείκτη νοημοσύνης, βρέθηκε συμφωνία σε ποσοστό 80% στα μονοζυγωτικά δίδυμα και μόνο 10% στα διζυγωτικά. Τα ευρήματα αυτά υποδηλώνουν ότι γενετικό αίτιο υπάρχει όχι μόνο για τον αυτισμό αλλά και για άλλες γνωστικές διαταραχές.⁽¹⁸⁾

Αξία αναφοράς είναι και η μελέτη των Ritvo et al. το 1985. Κάνοντας μια εκτενή επισκόπηση της διεθνής βιβλιογραφίας με θέμα τα αυτιστικά δίδυμα κατέληξε στο συμπέρασμα ότι το 96% των μονοζυγωτικών διδύμων και σχεδόν το 24% των διζυγωτικών παρουσιάζουν αυτιστικές διαταραχές. Καθώς τα ευρήματα δεν ήταν ολοκληρωτικά, δηλαδή 100% στους μονοζυγωτικούς διδύμους είναι λογικό να υποθέσουμε ότι πέρα από τα βιολογικά αίτια σημαντικό ρόλο παίζουν και περιβαλλοντικοί παράγοντες και περισσότερο η αλληλεπίδραση μεταξύ των δύο. Θα πρέπει να αναφερθεί ότι επειδή ο αυτισμός είναι μια σχετικά σπάνια διαταραχή, είναι δύσκολη η συλλογή εκτεταμένων γενετικών στοιχείων.⁽¹⁹⁾

Επίσης καθώς τα άτομα με αυτισμό σπάνια κάνουν παιδιά, μπορούμε να

πούμε ότι ακόμη κι αν η προέλευση του αυτισμού είναι γενετική, δεν έχουμε ενδείξεις κληρονομικότητας από γενιά σε γενιά.

Επίσης ένα σημαντικό ποσοστό 10-20% αγοριών με αυτισμό παρουσιάζουν μια χρωμοσωμική ανωμαλία, η οποία πιθανολογείται ότι είναι το σύνδρομο του εύθραυστου Χ χρωμοσώματος. Τα άτομα που προσβάλλονται από αυτό το σύνδρομο εμφανίζουν γλωσσικές ανωμαλίες, πολλές από τις οποίες θυμίζουν αυτισμό. Παρατηρείται επίσης η αποφυγή της βλεμματικής αλλά και της ανθρώπινης επαφής γενικότερα. Εάν οι έρευνες τεκμηριώσουν ότι πράγματι αυτή είναι η χρωμοσωμική ανωμαλία που υπάρχει στα αγόρια με αυτισμό, θα μπορούσε να εξηγηθεί εν μέρει η αυξημένη παρουσία της αυτιστικής διαταραχής στα αρσενικά παιδιά.

Συμπερασματικά θα μπορούσαμε να πούμε ότι δεν υπάρχουν αμφιβολίες για το ότι ο αυτισμός παρουσιάζει μια ισχυρή κληρονομικότητα. Αυτό υποδηλώνει ότι η γενετική παίζει ένα κυρίαρχο ρόλο στον προσδιορισμό των αιτιών. Η σύγχρονη έρευνα κατευθύνεται προς την αναγνώριση των γονιδίων που ενέχονται στον αυτισμό. Ακόμη όμως χρειάζονται περισσότερα στοιχεία για να καταλήξουμε σε ένα οριστικό συμπέρασμα.

5.2.2 Εγκυμοσύνη και τοκετός

Τα αίτια του αυτισμού έχουν αποδοθεί και στα διάφορα προβλήματα που μπορεί να παρουσιαστούν κατά τη διάρκεια της εγκυμοσύνης αλλά και του τοκετού. Πολλές έρευνες υποδεικνύουν την παρουσία ενός σημαντικά αυξημένου αριθμού επιπλοκών στην εγκυμοσύνη και τον τοκετό των αυτιστικών παιδιών σε σχέση με τα άλλα παιδιά.

Προγεννητικές διαταραχές όπως οι λοιμώξεις και ιδιαίτερα η ερυθρά, η αιμορραγία της μητέρας στο πρώτο τρίμηνο της εγκυμοσύνης, πιθανό να σχετίζονται με τη γέννηση ενός αυτιστικού παιδιού.⁽⁵⁷⁾

Έχει επίσης αναφερθεί αυτισμός που σχετίζεται με τοξοπλάσμωση, σύφιλη, μεγαλοκυττάρωση, ανεμοβλογιά και παρωτίτιδα της μητέρας. Δε

χρειάζεται να έχει προσβληθεί η ίδια η μητέρα αλλά απλώς να έχει εκτεθεί και μόνο σε έναν ιό για να προκληθούν αντίξοες επιπτώσεις σε ορισμένα εξελισσόμενα έμβρυα.⁽⁵⁸⁾ Περιγεννητικές δυσκολίες όπως επισπευσμένος τοκετός, επείγουσα καισαρική τομή, εμβρυουλκία, προβλήματα λώρου ή υπερβολικό βάρος της μητέρας είναι επίσης επιβαρυντικοί παράγοντες.⁽¹⁷⁾

Όλα αυτά τα ευρήματα όμως, δεν είναι αρκετά για να είμαστε απόλυτα σίγουροι ότι οι προ ή περιγεννητικές επιπλοκές μπορούν να προκαλέσουν την εμφάνιση των αυτιστικών συμπτωμάτων. Ο συνδυασμός τους με γενετικούς παράγοντες όμως έχει σαν αποτέλεσμα την αυξημένη επικινδυνότητα ανάπτυξης της διαταραχής.

5.2.3 Βιοχημικοί παράγοντες

Οι περισσότερες έρευνες των βιοχημικών διαδικασιών για την αναζήτηση της αιτιολογίας του αυτισμού επικεντρώθηκαν σε έναν συγκεκριμένο νευροδιαβιβαστή, την σεροτονίνη. Η σεροτονίνη εμπλέκεται στις διαδικασίες της αντίληψης και της μνήμης. Υπάρχουν ενδείξεις ότι τα ποσοστά σεροτονίνης είναι ιδιαίτερα αυξημένα στο αίμα των αυτιστικών παιδιών, αλλά ερευνάται κατά πόσο αυτό ωθεί στον αυτισμό.⁽⁵⁹⁾

Τα συμπεράσματα αυτά είναι υπό συζήτηση γιατί οι χημικές διαδικασίες του παιδικού σώματος δεν είναι ακόμα τόσο σταθερές όσο αυτές των ενηλίκων, αλλά και γιατί η συσχέτιση αυτού του ευρήματος με τα συμπτώματα του αυτισμού είναι εξαιρετικά δύσκολη.

Μια υπόθεση που αφορά μια άλλη χημική ουσία η οποία λέγεται οπιοειδές πεπτίδιο (πρόκειται για χημική ουσία του εγκεφάλου που απελευθερώνεται όταν η μητέρα χαϊδεύει το παιδί) και πιθανά επηρεάζει την εμφάνιση του αυτισμού, υποστηρίχθηκε από τους Sahley & Panksepp (1987). Υποστήριξαν ότι τα παιδιά με αυτισμό ίσως να έχουν υπέρ – έκκριση της συγκεκριμένης ουσίας με αποτέλεσμα να μην αποζητούν την τρυφερότητα.⁽²⁰⁾

Τα αποτελέσματα αυτών των ερευνών θα πρέπει να ληφθούν υπόψη με

επιφύλαξη. Γενικότερα οι έρευνες στο τομέα της βιοχημείας είναι δύσκολα ερμηνεύσιμες και αξιολογήσιμες, λόγω της έλλειψης κλινικών δεδομένων που αφορούν τα παιδιά με αυτισμό αλλά και λόγω της δυσκολίας να συνδέσει κανείς τα βιοχημικά ευρήματα με τις διαταραχές της συμπεριφοράς του αυτιστικού παιδιού.

5.2.4 Μελέτες ανατομίας και λειτουργίας του εγκεφάλου

Αν υποθέσουμε ότι ο αυτισμός είναι μια οργανική διαταραχή, θα περίμενε κανείς ότι οι μελέτες του εγκεφάλου θα έφερναν στο φως κάποια βλάβη ή ατροφία. Δυστυχώς η μελέτη του εγκεφάλου δεν είναι μια εύκολη υπόθεση αν και τα τελευταία χρόνια με την βοήθεια της τεχνολογίας, έχει προοδεύσει πολύ. Σήμερα γίνονται εγκεφαλικές ανιχνεύσεις περισσότερων ειδών, όπως το PET – scan που είναι τομογραφία εκπομπής ποζιτρονίων που καταμετρά το ρυθμό απορρόφησης της γλυκόζης σε συγκεκριμένες περιοχές του εγκεφάλου αλλά και το MRI που είναι μια μαγνητική συνηχητική απεικόνιση που καθιστά ορατό το νευρικό ιστό και εντοπίζει τις βλάβες. Η χρήση του εγκεφαλογράφηματος (EEG), αποκαλύπτει ότι τα παιδιά με αυτισμό έχουν ένα μεγαλύτερο ποσοστό μη φυσιολογικής εγκεφαλικής δραστηριότητας από τα φυσιολογικά παιδιά.⁽⁴⁾

Μελέτες με τομογραφίες δείχνουν πιθανά προβλήματα με υπερανάπτυξη του εγκεφάλου και πιθανή εκφύλιση ή θάνατο κυττάρων. Μελέτες σε εγκεφάλους έδειξαν επίσης προβλήματα στην οργάνωση νευρολογικών σχημάτων.

Όλες αυτές οι τεχνικές αποκαλύπτουν ενδείξεις εγκεφαλικής παθολογίας αλλά ακόμα και σήμερα οι ερευνητές δεν ξέρουν σε ποιο μέρος του εγκεφάλου να εστιάσουν τις έρευνες και με ποιο αυτιστικό σύμπτωμα θα συνδέονται τα ευρήματα.

Το 1988 μια έρευνα των Courchesne et al. φανερώνει ότι ένα μικρό μέρος της παρεγκεφαλίδας δεν ήταν πλήρως ανεπτυγμένο σε παιδιά με αυτισμό. Είναι πιθανό να συνδέεται με κάποιες αυτιστικές διαταραχές αλλά με ποιες ακριβώς, δεν είναι ακόμη γνωστό.⁽⁴⁾

Η ελλιπής ανάπτυξη του αριστερού ημισφαιρίου, θεωρήθηκε ότι είναι υπεύθυνη για τις γλωσσικές ιδιαιτερότητες και τα γνωστικά ελλείμματα που εμφανίζονται στον αυτισμό.⁽⁶⁰⁾ Άλλοι ερευνητές που υπέθεσαν ότι συγκεκριμένες βλάβες σε συγκεκριμένες περιοχές του εγκεφάλου μπορούν να συνδεθούν με κάποιες από τις αυτιστικές διαταραχές, ήταν οι Gellner (1959) & MacCulloch & Sambrooks (1972).

Οι λιγοστές ακόμη αυτοψίες ανθρώπων με αυτισμό αποκαλύπτουν μεγάλης έκτασης αναπτυξιακή ανωριμότητα του εγκεφάλου αλλά και βλάβες σε διάφορα σημεία.

Ο αυτισμός δεν μπορεί να αποδοθεί αποκλειστικά σε εκτεταμένη εγκεφαλική βλάβη καθώς δεν παρατηρούνται τέτοιες ενδείξεις σε όλα τα παιδιά με αυτισμό. Από την άλλη κάποια παιδιά μπορεί να έχουν υποστεί εγκεφαλικές βλάβες και να μην παρουσιάζουν συμπτώματα αυτισμού. Δεν υπάρχουν ακόμα ξεκάθαρα συμπεράσματα σχετικά με την ακριβή φύση της εγκεφαλικής δυσλειτουργίας καθώς και για τον τρόπο με τον οποίο αυτή συνδέεται με τις διαταραχές του αυτιστικού φάσματος.

Βασιζόμενοι στις πληροφορίες που διαθέτουμε μέχρι σήμερα, είναι δύσκολο να συμπεράνουμε που οφείλονται τα αίτια του αυτισμού. Οι παρεκκλίσεις των αποτελεσμάτων, η ανομοιογένεια του πληθυσμού με αυτισμό και η δυσκολία καθορισμού των κριτηρίων που ορίζουν την «γνήσια» Αυτιστική Διαταραχή, μας οδηγούν στο συμπέρασμα ότι η φύση της αιτιολογίας είναι σύνθετη.

Οι διάφορες θεωρίες που ασχολούνται με τα αίτια του αυτισμού δεν αποκλείουν η μια την άλλη. Έτσι ένας γενετικός μηχανισμός μπορεί να ευθύνεται για μια βιοχημική ανωμαλία, η οποία μπορεί να διαταράξει κάποια συγκεκριμένη εγκεφαλική λειτουργία. Αυτό θα μπορούσε να προκαλέσει γνωστικές μειονεξίες οι οποίες θα μπορούσαν με την σειρά τους να ερμηνεύσουν κάποιες ιδιαιτερότητες της συμπεριφοράς.

Δεν μπορεί να αποκλειστεί εντελώς ούτε η συμμετοχή των

περιβαλλοντικών παραγόντων, καθώς επηρεάζουν σε κάποιο βαθμό την πρόοδο ενός παιδιού. Καθώς ο αυτισμός είναι μια αναπτυξιακή διαταραχή, δεν μπορούμε να παραβλέψουμε ότι η έννοια της ανάπτυξης προϋποθέτει την αλληλεπίδραση των οργανικών και των περιβαλλοντικών παραγόντων. Έτσι κάθε σοβαρή θεωρία για τον αυτισμό θα πρέπει να αναπτυχθεί με βάση τις γνώσεις της φυσιολογικής ανάπτυξης ενός παιδιού.

6. ΑΥΤΙΣΜΟΣ ΣΤΗΝ ΠΑΙΔΙΚΗ ΚΑΙ ΕΦΗΒΙΚΗ ΗΛΙΚΙΑ

Τα αυτιστικά παιδιά τείνουν να μην έχουν την ικανότητα να συνάπτουν δεσμούς με τους άλλους και προτιμούν τις μοναχικές δραστηριότητες. Τα παιδιά με πιο ήπιες μορφές αυτισμού αλληλεπιδρούν κοινωνικά, όμως αυτές οι αλληλεπιδράσεις δεν έχουν την ζεστασιά και την ευαισθησία προς τα αισθήματα και τι ανάγκες των άλλων.

Στις σοβαρές περιπτώσεις, τα παιδιά μπορεί να φαίνονται εντελώς αποκομμένα ή οι περιορισμένες αλληλεπιδράσεις τους εμφανίζονται ως μηχανικές. Η απουσία κοινωνικών δεξιοτήτων ή η ύπαρξη ελλειμματικών κοινωνικών δεξιοτήτων μπορεί να αλλάξει με τον καιρό ανάλογα με το επίπεδο ανάπτυξης του παιδιού, όπως μπορούμε να δούμε παρακάτω.

Σύμφωνα με την Quill (1995), στην πρώιμη παιδική ηλικία παρατηρείται μικρός βαθμός ή απουσία μίμησης πράξεων (π.χ. χτυπήματος χεριών). Τα αυτιστικά παιδιά δεν επιδεικνύουν ούτε δείχνουν τα παιχνίδια ή τα άλλα αντικείμενα ενδιαφέροντος, έχουν ελάχιστη αναγνώριση ή ανταπόκριση στην ευτυχία ή τη δυσφορία άλλων ανθρώπων και δείχνουν να είναι στο δικό τους κόσμο ή προτιμούν τις μοναχικές δραστηριότητες. Επιπλέον, αποτυγχάνουν να ξεκινήσουν απλά παιχνίδια με άλλους ή να συμμετέχουν σε κοινωνικά παιχνίδια και χαρακτηρίζονται από παράδοξες συμπεριφορές προς τους ενήλικες (π.χ. επιδεικνύουν πολύ μεγάλη προσκόλληση ή αδιαφορία).

Στην ύστερη παιδική ηλικία τα παιδιά που έχουν παρουσιάσει κάποια μορφή αυτισμού αδυνατούν να συμμετέχουν στο παιχνίδι άλλων παιδιών ή κάνουν ανάρμοστες απόπειρες σε κοινό παιχνίδι (αυτό μπορεί να φανεί ως συμπεριφορά που είναι επιθετική ή προκαλεί αναστάτωση). Επίσης, απουσιάζει η επίγνωση των κανόνων της σχολικής τάξης (π.χ. ασκούν κριτική στο δάσκαλο, δεν επιθυμούν να συνεργάζονται σε δραστηριότητες της τάξης, αδυναμία να εκτιμήσουν ή να ακολουθήσουν το τρέχον ύφος λόγου, την τρέχουσα αίσθηση της ενδυμασίας ή τα τρέχοντα ενδιαφέροντα) και αναστατώνονται εύκολα από κοινωνικά ή άλλα είδη ερεθισμάτων. Επιπροσθέτως, αποτυγχάνουν να έχουν κανονικές σχέσεις με τους ενήλικες και παρουσιάζουν πολύ έντονες σχέσεις ή

απουσία σχέσης.⁽⁵⁶⁾ Παρουσιάζονται επιπλοκές στην συμπεριφορά της παιδικής ηλικίας ενός παιδιού με αυτισμό σε σύγκριση με την εφηβική ηλικία. Είναι συχνή η έξαρση συμπτωμάτων στις περιπτώσεις αυτισμού σε όλη την πορεία. Κάθε έξαρση, δεν σημαίνει οπωσδήποτε ότι η κατάσταση επιδεινώνεται ή ότι βαίνει περιοριστικά. Σημαντικό σε αυτές τις περιόδους είναι η δυνατότητα των γονιών να κατανοούν τις ιδιαιτερότητες του παιδιού και να μπορούν να κάνουν κατάλληλους χειρισμούς. Με τον τρόπο αυτό πολλές τέτοιες εξάρσεις αποδεικνύονται πραγματικά παροδικές. Αντίθετα η μη κατάλληλη αντιμετώπιση, μπορεί να περιπλέξει περισσότερο τη συμπεριφορά κατά τη διάρκεια της παιδικής προς την εφηβική ηλικία.

Κατά την διάρκεια της εφηβείας, αρκετές φορές οι αυξημένες δυσκολίες μπορεί να μην σημαίνουν πραγματική επιδείνωση - στην πραγματικότητα το παιδί εξακολουθεί να παρουσιάζει τα ίδια προβλήματα συμπεριφοράς, αλλά οι γονείς να δυσκολεύονται τώρα περισσότερο να το χειριστούν, απλά από το γεγονός ότι μεγάλωσε σωματικά και έχει περισσότερη δύναμη. Από την άλλη μεριά, το παιδί στην εφηβική ηλικία μπορεί να μην έχει περισσότερες δυσκολίες, μπορεί στην πραγματικότητα να έχει βελτιωθεί κιόλας και να προκύπτουν προβλήματα από παράγοντες που σχετίζονται με το περιβάλλον: αλλαγή φροντίδας, αλλαγή σχολικού πλαισίου στα παιδιά που μπορούν να φοιτήσουν, θέματα αποδοχής, ακατάλληλοι χειρισμοί κλπ. Η σωστή αναγνώριση και προσπάθεια για ρυθμίσεις σύμφωνες με τις ιδιαιτερότητες αυτών των παιδιών είναι πολύ βασικό καθώς μεγαλώνουν. Κατά την εφηβεία παρουσιάζεται μείωση των συμπτωμάτων και αύξηση των προσαρμοστικών συμπεριφορών και της συναισθηματικής τους ανταπόκρισης. Πολλά παιδιά με αυτισμό φαίνεται να περνούν τα χρόνια της εφηβείας τους χωρίς ιδιαίτερα προβλήματα συμπεριφοράς. Όμως, παρουσιάζεται έναρξη επιληπτικών κρίσεων κάποιας μορφής κατά την εφηβεία και μετά.⁽¹⁶⁾ Στην εφηβεία, η εκπαίδευση της σεξουαλικής συμπεριφοράς θεωρείται η πιο σημαντική δυσκολία. Η σεξουαλικότητα δεν ορίζεται μόνο από τη σεξουαλική συμπεριφορά. Ο όρος αναφέρεται στις βιολογικές, ψυχολογικές, κοινωνιολογικές και πνευματικές παραμέτρους της ζωής, που επηρεάζουν την ανάπτυξη της προσωπικότητας και

των διαπροσωπικών σχέσεων του ατόμου. Περιλαμβάνει σωματικές αλλαγές, συναισθήματα, την αίσθηση της ταυτότητας και πλήθος συμπεριφορικών εκδηλώσεων. Οι επαγγελματίες και οι υπηρεσίες που υπηρετούν άτομα με αυτισμό και συναφείς διαταραχές, αντιμετωπίζουν σημαντικές δυσκολίες, οι οποίες έχουν σχέση με την ιδιαίτερη φύση και ποιότητα των διαταραχών του φάσματος του αυτισμού και με τις απόψεις των γονέων, των εκπαιδευτικών και της κοινωνίας σχετικά με τη σεξουαλικότητα και τη σεξουαλική ανάπτυξη των ατόμων με αυτισμό. Επιπλέον, αντιμετωπίζουν δυσκολίες που αφορούν την πολιτική-νομοθεσία, που προστατεύει τα δικαιώματα των ατόμων σχετικά με τη σεξουαλικότητα, το επίπεδο της εκπαίδευσης που παρέχεται στους εφήβους και στους ενήλικες με αναπηρίες, σχετικά με τα θέματα αυτά αλλά και με τα θέματα «συνειδητής συναίνεσης» και ποιος αποφασίζει αν τα άτομα με αναπτυξιακές διαταραχές, όπως ο αυτισμός είναι ικανά να αποφασίσουν σχετικά με θέματα ιδιωτικότητας και σεξουαλικής δραστηριότητας.

Επίσης, παρατηρούνται, στις περισσότερες περιπτώσεις, δυσκολίες κοινωνικότητας και επικοινωνίας, οι οποίες παραμένουν σε όλη τη διάρκεια της ζωής, παρά την εξέλιξη της λειτουργικότητας σε άλλους τομείς κατά την εφηβεία και την ενήλικη ζωή. Οι αποκλίσεις κοινωνικής αλληλεπίδρασης και επικοινωνίας εκδηλώνονται στη φάση αυτή της ζωής ως δυσκολία αντίληψης της συναισθηματικής διαθεσιμότητας των άλλων και ως δυσκολία ενσυναίσθησης. Επίσης, έφηβοι με αυτισμό και συναφείς διαταραχές έχουν δυσκολία να εκφράσουν συναισθήματα με τρόπο κατανοητό από τους άλλους, ενώ στις φιλικές σχέσεις παρατηρούνται σοβαρές δυσκολίες. Η ελλιπής αντίληψη και κατανόηση των συναισθηματικών εκφράσεων των άλλων έχει σχέση με την περιορισμένη φαντασία, με τις δυσκολίες οργάνωσης και σχεδιασμού. Η ικανότητα του ατόμου να φανταστεί το πιθανό αποτέλεσμα των πράξεών του, να στηριχθεί σε προηγούμενες εμπειρίες και συνέπειες, ώστε να φανταστεί και να προβλέψει τι μπορεί να συμβεί τώρα ή αργότερα, είναι πέρα από τις δυνατότητές του.⁽²¹⁾

7. ΟΙ ΓΟΝΕΙΣ ΤΟΥ ΠΑΙΔΙΟΥ ΜΕ ΑΥΤΙΣΜΟ

Οι υποθέσεις και οι αντιγνωμίες όσον αφορά τη σχέση της συμπεριφοράς των γονέων με την αιτιοπαθολογία του νηπιακού αυτισμού δεν είχαν προηγούμενο στο χώρο της παιδοψυχιατρικής. Αν και η νέα γνώση τις τελευταίες δεκαετίες έχει καταστήσει τις αντιγνωμίες παρωχημένες, είναι σκόπιμο να επιχειρήσουμε μια σύντομη ιστορική ανασκόπηση του θέματος πριν επικεντρώσουμε τη προσοχή μας στις ανάγκες της οικογένειας που έχει παιδί με αυτισμό και στην ενίσχυση των γονέων στη θεραπευτική αντιμετώπιση του παιδιού. Παλιότερα οι γονείς, και ειδικότερα ο τρόπος με τον οποίο αυτοί σχετίζονται με το βρέφος-νήπιο, θεωρήθηκαν ότι έφεραν μεγάλο μέρος της ευθύνης για τον αυτισμό του παιδιού και θεωρήθηκαν οι ίδιοι ότι είχαν ανάγκη θεραπείας. Εμπειρικές μελέτες όμως έχουν δείξει ότι το σύνδρομο του αυτισμού αποτελεί έκφραση νευροαναπτυξιακής διαταραχής με σημαντική γενετική επιβάρυνση ενώ δεν έχουν υπάρξει ενδείξεις για ψυχολογική αιτιολογική επίδραση των γονέων. Οι ψυχιατρικές δυσκολίες των γονέων μπορεί να είναι συνέπεια της ύπαρξης του παιδιού με αυτιστική διαταραχή αλλά όχι η αιτία αυτής.

Η σύγχρονη θεραπευτική παράλληλα με την εξειδικευμένη παρέμβαση για το παιδί αποβλέπει στην κοινωνική και ψυχολογική στήριξη των γονέων και στη συμμετοχή των στην προσπάθεια ανάπτυξης στο παιδί κοινωνικών δεξιοτήτων και ικανοτήτων στην επικοινωνία.⁽²²⁾

7.1 Ψυχολογικά προβλήματα στους γονείς

Τα ερωτήματα που εγείρονται όσον αφορά τη σχέση μεταξύ ψυχιατρικών προβλημάτων στους γονείς και το παιδί με αυτισμό είναι πολλαπλά. Σε αυτά επιχειρεί να απαντήσει μετα-ανάλυση των εμπειρικών μελετών από τη διεθνή βιβλιογραφία από τους Yirmiya και Shaked (2005). Οι εν λόγω ερευνητές εντόπισαν 17 εργασίες που προσφέρονταν για μετα-ανάλυση δεδομένων. Η ανάλυση έδειξε ότι γενικώς, όταν υπήρχαν στατιστικώς σημαντικές διαφορές μεταξύ ομάδων σύγκρισης γονέων αυτές ήταν μέτριου βαθμού.

Το κύριο ερώτημα στο οποίο αναζητήθηκε απάντηση ήταν αν πράγματι οι γονείς των παιδιών με αυτισμό παρουσιάζουν περισσότερα ψυχιατρικά προβλήματα, τα οποία μπορεί να είναι χαρακτηριστικά για την ομάδα αυτή, σε σχέση με γονείς φυσιολογικών παιδιών ή σε σχέση με γονείς παιδιών με άλλου τύπου ψυχιατρικές διαταραχές; Τα αποτελέσματα από τις αναλύσεις των δεδομένων έδειξαν ότι οι γονείς των παιδιών με αυτισμό παρουσιάζουν περισσότερες ψυχιατρικές δυσκολίες, κυρίως κατάθλιψη, σε σύγκριση με γονείς φυσιολογικών παιδιών, με γονείς παιδιών με σύνδρομο Down και με γονείς παιδιών με νοητική καθυστέρηση άγνωστης αιτιολογίας. Αντίθετα, οι γονείς των παιδιών με αυτισμό παρουσίαζαν λιγότερα προβλήματα σε σχέση με γονείς παιδιών με διαταραχές οι οποίες σχετίζονται με σημαντικά υψηλότερο κίνδυνο γενετικής επιβάρυνσης όπως μαθησιακές και ψυχιατρικές διαταραχές. Ερμηνεύοντας την ύπαρξη λιγότερων ψυχιατρικών προβλημάτων στους γονείς των παιδιών με αυτισμό σε σχέση με τους γονείς παιδιών με διαταραχές με υψηλότερο κίνδυνο γενετικής επιβάρυνσης, οι Yirmiya & Shaked ⁽⁴⁶⁾ προτείνουν την εξήγηση περιβαλλοντικών επιδράσεων παρά γενετικής επιβάρυνσης επί των γονέων της δεύτερης ομάδας. Η σοβαρότητα εντούτοις της κατάστασης του παιδιού με διαταραχή στο φάσμα του αυτισμού σχετίζονταν με περισσότερα ψυχιατρικά προβλήματα στους γονείς.

Μελέτες από τέσσερις χώρες με αναπτυγμένες υπηρεσίες για το παιδί με διαταραχή στο φάσμα του αυτισμού όπως Καναδάς, Βρετανία Σουηδία και Αυστραλία ανάδειξαν παρόμοια προβλήματα. Στον Καναδά οι Konstantareas και Homatidis (1989) ερεύνησαν τη σχέση μεταξύ χαρακτηριστικών συμπεριφοράς του παιδιού με αυτισμό σε 44 οικογένειες και την αναγνώριση υποκειμενικού στρες από τους γονείς. Τα υψηλότερα επίπεδα στρες και στους δυο γονείς σχετίζονταν με αυτοτραυματική συμπεριφορά του παιδιού. Στις μητέρες έντονο στρες σχετίζονταν με ευερεθιστότητα, ανησυχία και μεγαλύτερη ηλικία του παιδιού με αυτισμό. Μητέρες παιδιών με αυτισμό σε σχέση με αυτές φυσιολογικών παιδιών ανέφεραν ένταση και στρες και εξέφρασαν την ανάγκη για περισσότερη συμπαράσταση από τους συζύγους των.

Σε περιοχή της Νότιας Βρετανίας μελέτη 48 μητέρων και 41 πατέρων

παιδιών προσχολικής ηλικίας με αυτισμό έδειξε υψηλά επίπεδα στρες και στους δυο γονείς όμως οι μητέρες υπέφεραν συχνότερα με συμπτώματα κατάθλιψης.⁽⁴⁷⁾ Τα προβλήματα στις μητέρες σχετίζονταν με τη διαταραγμένη συμπεριφορά του παιδιού και τη μεγαλύτερη εμπλοκή τους στη φροντίδα του. Παρατηρήθηκε επίσης ότι η αντίδραση στρες σε κάθε έναν από τους γονείς βρισκονταν σε συνάρτηση με την αντίδραση του άλλου γονέα. Έτσι η κατάσταση της μητέρας επιβαρύνονταν αν και ο πατέρας παρουσίαζε κατάθλιψη. Ενδιαφέρον εύρημα της μελέτης αυτής υπήρξε η διαπίστωση ότι κάποιοι γονείς ανέπτυξαν θετική στάση προς το παιδί με αυτισμό χωρίς να είναι σαφές ποιοι παράγοντες συνέβαλαν σ' αυτή τη στάση.

Στη Σουηδία αυξημένα επίπεδα κατάθλιψης παρατηρήθηκαν κυρίως στις μητέρες σε δείγμα 216 οικογενειών με παιδί με αυτισμό σε σύγκριση με 214 οικογένειες ομάδας ελέγχου.⁽⁴⁸⁾

Σε άλλη μελέτη η λειτουργία της οικογένειας και οι προσαρμοστικές στρατηγικές της ερευνήθηκαν και σε 53 περιπτώσεις οικογενειών με παιδί με αυτισμό σε αγροτική περιοχή της Αυστραλίας.⁽⁴⁹⁾ Στις οικογένειες αυτές, σε σύγκριση με οικογένειες που είχαν φυσιολογικά παιδιά, παρατηρήθηκαν χαμηλότερα επίπεδα συζυγικής ευτυχίας, οικογενειακής συνοχής και κοινωνικής προσαρμοστικότητας. Παρά τις δυσκολίες τους όμως οι γονείς παρουσίαζαν υγιή επίπεδα αυτο-εκτίμησης.

Συνοπτικά, σύμφωνα με τις ενδείξεις, τα ψυχιατρικά προβλήματα των γονέων σχετίζονται με την ύπαρξη του παιδιού με αυτισμό και το στρες που συνεπάγεται η φροντίδα γι' αυτό στα πλαίσια της οικογένειας.⁽²³⁾

7.2 Εργασία στην οικογένεια με επίκεντρο το παιδί

Γονείς ήδη σε σύγχυση για το πρόβλημα του παιδιού τους και κάτω από συνθήκες στρες χρειάζονται άμεσα έγκυρη ενημέρωση για το πρόβλημα του παιδιού τους και συμβουλή για την αναζήτηση πηγών βοήθειας. Έχουν επίσης ανάγκη για ψυχοθεραπευτική στήριξη.

Πέρα από την διάγνωση και την ενημέρωση των γονέων η σύγχρονη θεραπευτική αντίληψη προσπαθεί να καταστήσει τους γονείς μέτοχους στη θεραπευτική προσπάθεια. Στην έναρξη της προσπάθειας η θεραπευτική ομάδα συχνά βρίσκει τον ένα ή και τους δυο γονείς αποστασιοποιημένους από το παιδί. Η αποστασιοποίηση είναι αποτέλεσμα της αδυναμίας του παιδιού να ανταποκριθεί στην προσπάθεια του γονέα να επικοινωνήσει μαζί του. Ο γονέας αυτός τείνει με το χρόνο να γίνει θεατής του παιδιού χωρίς όμως να παραλείπει να προσφέρει την αναγκαία φροντίδα που αυτό χρειάζεται, όπως επιτάσσει το καθήκον. Άλλοτε ένας γονέας αντιμετωπίζοντας το κενό στη μέριμνα για το παιδί με αυτισμό γίνεται υπερπροστατευτικός προς το παιδί. Η κατάσταση αυτή μπορεί να ενεργεί σαν παράγοντας ανασταλτικός στην ανάπτυξη κοινωνικών δεξιοτήτων στο παιδί. Οι δυσκολίες αυτές στην ελληνική οικογένεια αποτελούν πρώτο στόχο της θεραπευτικής παρέμβασης.

Τα σύγχρονα συμπεριφορικά – γνωσιακά θεραπευτικά σχήματα που χρησιμοποιούνται για το παιδί προσχολικής ηλικίας με διαταραχή στο φάσμα του αυτισμού επιζητούν συμμετοχή των γονέων.⁽²²⁾ Οι γονείς συμμετέχουν με καθοδήγηση και εποπτεία από μέλη της θεραπευτικής ομάδας. Ιδιαίτερη προσοχή απαιτείται ώστε η γονεϊκή συμμετοχή να μην δημιουργεί ή αυξάνει τις συνθήκες στρες στην οικογένεια και στο παιδί. Τα θεραπευτικά σχήματα που καταγράφουν θετικά αποτελέσματα και προσφέρονται από ειδικά οργανωμένα προγράμματα απαιτούν θεραπευτική αγωγή του παιδιού τουλάχιστον 25 ώρες την εβδομάδα ή 4-5 ώρες την ημέρα. Ο χρόνος αυτός μπορεί να περιλαμβάνει χρόνο αγωγής που προσφέρουν οι γονείς στο παιδί τους. Το θεραπευτικό σκέλος του προγράμματος στο σπίτι αποτελεί ουσιαστικά συνέχεια της θεραπείας που προσφέρεται στο ειδικό πρόγραμμα από την ειδική παιδαγωγό, τη λογοπεδικό, την εργοθεραπεύτρια και άλλους που έχουν ειδικευτεί στην εργασία.

Συνοπτικά, στόχος της σύγχρονης θεραπευτικής είναι η ανάπτυξη δεξιοτήτων στους γονείς που θα τους αναθέσει θεραπευτικές δραστηριότητες για το παιδί τους μέσα στο σπίτι τους. Πρέπει εντούτοις να σημειωθεί ότι η αν και η

συμμετοχή της οικογένειας στη θεραπευτική προσπάθεια θεωρείται απαραίτητη η αποτελεσματικότητά της δεν έχει επαρκώς τεκμηριωθεί. ^{(50),(51),(52)}

Δεδομένου ότι προγράμματα εκπαίδευσης των γονέων ή οδηγοί για γονείς στην ελληνική γλώσσα βρίσκονται ακόμη σε αρχικά στάδια ανάπτυξης οι θεραπευτές είναι απαραίτητο οι ίδιοι να θεωρούν μέρος της ευθύνης τους την καθοδήγηση των γονέων για τις δραστηριότητες που μπορούν να συμπληρώνουν τη θεραπευτική προσπάθεια στο σπίτι. Η ανυπαρξία οδηγών για βοήθεια στους γονείς υποχρεώνει τους θεραπευτές να είναι οι ίδιοι ενήμεροι για τις μεθόδους εργασίας με τους γονείς. Ενδεικτικά να σημειωθεί ότι δραστηριότητες μπορούν να έχουν σαν αντικείμενο την από κοινού παρατήρηση π.χ. επιτραπέζια παιχνίδια – κατασκευές, μίμηση δραστηριοτήτων μητέρας στο σπίτι (π.χ. σκούπισμα, πλύσιμο πιάτων, πότισμα λουλουδιών), προσπάθεια με ενισχυτές (επιβράβευση) για την εκμάθηση συμπεριφορών αυτοεξυπηρέτησης (π.χ. καθαριότητα, ντύσιμο, φαγητό, τουαλέτα) και κοινωνικών δεξιοτήτων. Παρόμοια και με απλά βήματα μπορεί να είναι η προσπάθεια επικοινωνίας με την ανάπτυξη λόγου και ομιλίας (π.χ. μονοσύλλαβα, δισύλλαβα λεκτικά μηνύματα). Χρήσιμη είναι η συμμετοχή του γονέα σε παιδικά τραγουδάκια και κίνηση-χορό, επανάληψη διαφημίσεων από την τηλεόραση, που συχνά ελκύουν την προσοχή του παιδιού κ. α.

Η επιβράβευση του παιδιού πρέπει να μην ξεχνιέται σε κάθε περίπτωση και να είναι άμεση. Γενικά θεραπευτική αξία αποκτά κάθε γνωστική και κινητική κατάκτηση όπως και κάθε συμπεριφορά που φέρνει το παιδί με διαταραχή στο φάσμα του αυτισμού κοντά στις συνήθειες και συμπεριφορές του φυσιολογικού παιδιού μικρότερης πάντα ηλικίας με το οποίο μπορεί να συγκρίνεται. Το παιχνίδι με τα αδέρφια αποτελεί βασική πηγή εμπειριών και ευχαρίστησης για το παιδί με αυτιστική διαταραχή.

Τέλος, γονείς και θεραπευτές δεν πρέπει να ξεχνούν πως και το παιδί αυτό πέρα από τις θεραπευτικές παρεμβάσεις έχει ανάγκη από την αυθόρμητη αποδοχή, ζεστασιά, φροντίδα και αγάπη όπως κάθε μικρό παιδάκι στην

οικογένεια. Ιδιαίτερη προσοχή απαιτείται ώστε η γονεϊκή φροντίδα να μην γίνεται πηγή άγχους για το παιδί που είναι ευάλωτο στο στρες το οποίο και το ίδιο δοκιμάζει στον κόσμο που ελάχιστα κατανοεί. ^{(53), (23)}

8. ΑΠΟΚΑΤΑΣΤΑΣΗ ΑΤΟΜΟΥ ΜΕ ΑΥΤΙΣΜΟ – ΘΕΡΑΠΕΥΤΙΚΕΣ ΚΑΙ ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΕΣ ΠΡΟΣΕΓΓΙΣΕΙΣ

«Με τον όρο αποκατάσταση εννοούμε την λήψη οικονομικών, παιδαγωγικών, ιατρικών, και κοινωνικών μέτρων, τα οποία έχουν ως σκοπό να μετριάσουν τις συνέπειες της αναπηρίας. Με άλλα λόγια το ειδικό άτομο αποκαθίσταται, όταν ικανοποιηθούν οι ανάγκες του σε τέτοιο βαθμό, ώστε να μπορεί στα πλαίσια των δυνατοτήτων του, να ζήσει με αξιοπρέπεια και να ενταχθεί στο κοινωνικό σύνολο». ⁽²⁴⁾

Ο σεβασμός για τα άτομα με Αυτιστικές Διαταραχές και γενικότερα στα άτομα με αναπηρία, πρέπει να αποτελεί το θεμέλιο λίθο για την ανάπτυξη ενός κατάλληλου και αποτελεσματικού θεραπευτικού προγράμματος. Δεν υπάρχει αποκλειστικά και μόνο μια εκπαιδευτική ή θεραπευτική μέθοδος. Συνήθως χρησιμοποιείται ένας συνδυασμός μεθόδων και προσεγγίσεων ανάλογα με το βαθμό και την έκταση των ανεπαρειών, των ικανοτήτων που πρέπει να αναπτυχθούν αλλά και με την προσωπικότητα κάθε παιδιού οι οποίες μπορεί να επιφέρουν βελτίωση στη συνολική λειτουργία και να βοηθήσουν την ενσωμάτωση του παιδιού στο κοινωνικό σύνολο. Πολύ σημαντική επίσης είναι η στενή συνεργασία των θεραπευτών με τους γονείς στην εκπόνηση του θεραπευτικού – εκπαιδευτικού προγράμματος, καθώς οι γονείς ξέρουν το παιδί τους καλύτερα από κάθε άλλον. Τα καλύτερα αποτελέσματα παρατηρούνται όταν η θεραπευτική παρέμβαση αρχίζει στην προσχολική ηλικία, μόλις δηλαδή διαγνωστεί ο αυτισμός .

8.1 Επικρατέστερες θεραπευτικές – εκπαιδευτικές προσεγγίσεις

1. Προσέγγιση TEACCH
2. Συμπεριφοριστικές προσεγγίσεις

3. Προσεγγίσεις ενσωμάτωσης – ολοκλήρωσης
4. Θεραπεία καθημερινής ζωής – σχολείο HIGASHI
5. Αλληλεπιδραστικές προσεγγίσεις
6. Ψυχοδυναμικές προσεγγίσεις ψυχαναλυτικού τύπου
7. «Θετικές Προσεγγίσεις»

Ειδικές θεραπευτικές και εκπαιδευτικές παρεμβάσεις

1. Αισθητηριακή ολοκλήρωση
2. Αρωματοθεραπεία
3. Δραματοθεραπεία – Χοροθεραπεία
4. Εργοθεραπεία
5. Εκπαίδευση και υποβοήθηση της επικοινωνίας – PECS, MAKATON
6. Θεραπεία συμπεριφοράς
7. Μουσικοθεραπεία
8. Λογοθεραπεία
9. Μάθηση υποβοηθούμενη από τη χρήση υπολογιστών
10. Ψυχοκινητική
11. Ψυχοθεραπευτικές παρεμβάσεις ⁽¹⁰⁾

Ο Freeman το 1997, προτείνει μια λίστα αξιολόγησης επιλογής προγραμμάτων ή προσεγγίσεων αντιμετώπισης του αυτισμού:

- 1) προσοχή στις διαδικασίες ή τα προγράμματα που υποστηρίζουν ότι «θεραπεύουν» όλα ή τα περισσότερα παιδιά με αυτισμό
- 2) αναζήτηση των επιστημονικών δεδομένων που τεκμηριώνουν την

αποτελεσματικότητα ενός προγράμματος και τον τρόπο διεξαγωγής τους

- 3) προσοχή στα προγράμματα που δεν επιδέχονται ή αποκρύπτουν τις κριτικές που τους κάνουν και που δεν παραδέχονται ότι έχουν μεθοδολογικές αδυναμίες
- 4) διερεύνηση της στάσης του σχολείου όπου ανήκει το παιδί θα δεχτεί να συμμετάσχει ενεργά στην εφαρμογή κάποιου θεραπευτικού προγράμματος;
- 5) οποιαδήποτε θεραπεία αποτελεί μια μόνο από τις επιλογές που υπάρχουν για τα παιδιά με αυτισμό
- 6) η παρέμβαση πρέπει να βασίζεται στην ατομική αξιολόγηση πληροφοριών που υπαγορεύει συγκεκριμένες θεραπευτικές διαδικασίες για κάθε παιδί ξεχωριστά
- 7) καμμία νέα παρέμβαση δεν πρέπει να εφαρμοστεί πριν προσδιοριστούν με σαφήνεια οι απαραίτητες διαδικασίες αξιολόγησης που θα οδηγήσουν στο σχεδιασμό μιας κατάλληλης τεχνικής αντιμετώπισης
- 8) οι περισσότερες νέες και ελπιδοφόρες θεραπείες μπορεί να αποδειχτούν αποτελεσματικές αλλά δεν έχουν επιστημονική εγκυρότητα.

Είναι πιθανό στο μέλλον η διάγνωση του αυτισμού να είναι πολύ πιο εκλεπτυσμένη έτσι ώστε να μπορεί να συμπεριλάβει συγκεκριμένες υποδείξεις για θεραπεία. Οι εκπαιδευτές, οι θεραπευτές και όλοι όσοι παρέχουν θεραπεία σε παιδιά με αυτισμό και διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές, πρέπει να αξιολογούν συνεχώς την αποτελεσματικότητα της προσέγγισης που εφαρμόζουν σε κάθε παιδί. Εάν δεν αποβεί αποτελεσματική για ένα παιδί, μπορεί να χρειάζεται μια διαφορετική ή τροποποιημένη προσέγγιση. Η Κοινότητα Αυτισμού της Αμερικής (1998) υποστηρίζει ότι η πιο αποτελεσματική σύγχρονη προσέγγιση του αυτισμού συμπεριλαμβάνει πρώιμη παρέμβαση, χαμηλή αναλογία δασκάλου – μαθητή, συμμετοχή της οικογένειας και εξατομικευμένη διδασκαλία.⁽⁵⁾

8.1.1 Η Δομημένη Εκπαίδευση με βάση το TEACCH

Το TEACCH (Treatment and Education of Autistic and Communication Handicapped Children) «Θεραπεία και Εκπαίδευση Παιδιών με Αυτισμό και Διαταραχές Επικοινωνίας» πρόκειται για ένα πρόγραμμα, που ξεκίνησε το 1972 στην Βόρεια Καρολίνα των ΗΠΑ. Ήταν η συνέχεια της ερευνητικής δουλειάς, που είχε αρχίσει ο Eric Schopler από το 1966. Αποτελεί ένα πρόγραμμα εναλλακτικής εκπαίδευσης, για αυτιστικά παιδιά, που ενσωματώνει παρεμβάσεις σε περιβάλλον, ημερήσιο πρόγραμμα, αντικείμενο εργασίας, και επικοινωνία.

Τα βασικά στοιχεία του TEACCH είναι τέσσερα:

1. Η φυσική δόμηση του περιβάλλοντος

Αφορά στον τρόπο οργάνωσης του περιβάλλοντος. Δόμηση δεν σημαίνει κατά ανάγκη ομοιομορφία. Όπως σε όλα τα σπίτια έτσι και οι σχολικές τάξεις δεν μπορεί να είναι παντελώς ίδιες, γιατί ασφαλώς κάθε τάξη θα έχει διαφορετικά έπιπλα, αντικείμενα κ.ο.κ. Δομημένη τάξη είναι η τάξη εκείνη, που με την πρώτη ματιά γίνεται κατανοητό ποια δραστηριότητα φιλοξενεί και σε ποιο σημείο. Είναι ιδιαίτερα σημαντικό, να εκπαιδεύσουμε τα παιδιά με αυτισμό να μπορούν να παραμένουν για κάποιο χρονικό διάστημα σε ένα μέρος. Στη δομημένη τάξη πρέπει να υπάρχει ένας χώρος για ομαδικές δραστηριότητες, όπως επίσης και ένας χώρος για ατομική απασχόληση ή εργασία. Για αυτό τον λόγο προϋπόθεση είναι το κατάλληλο μέγεθος του χώρου. Είναι αναγκαίο ο εκπαιδευτικός να έχει άμεση οπτική επαφή με τον χώρο εργασίας του μαθητή. Τοποθετώντας κατάλληλα έπιπλα βοηθάμε τα παιδιά να κατανοήσουν τον χώρο, όπου θα κάνουν μία δραστηριότητα, δημιουργώντας ταυτόχρονα συνθήκες εύκολης μετάβασης από τη μία δραστηριότητα σε άλλη. Κάθε χώρος έχει τη ιδιαίτερη σημασία του.

Η δομημένη τάξη περιλαμβάνει:

- Περιοχή διδασκαλίας
- Περιοχή ανεξάρτητης εργασίας
- Περιοχή ελεύθερου παιχνιδιού

- Περιοχή δομημένου παιχνιδιού
- Περιοχή φαγητού
- Περιοχή ομαδικής εργασίας
- Περιοχή μεταβατική

2. Το ατομικό ημερήσιο πρόγραμμα

Βοηθά το παιδί να κατανοήσει τι δραστηριότητες θα κάνει κατά τη διάρκεια της ημέρας. Το πρόγραμμα έχει διαφορετική μορφή ανάλογα με το παιδί και τις δυνατότητές του και είναι εξατομικευμένο. Για τα παιδιά, που διαβάζουν, οι δραστηριότητες σημειώνονται γραπτά. Για τα παιδιά που δε διαβάζουν χρησιμοποιούνται φωτογραφίες, σκίτσα, σχήματα ή τα ίδια τα αντικείμενα. Οι αλλαγές, που για τα παιδιά με αυτισμό αποτελούν προβλήματα εξαιτίας της ανάγκης για ομοιομορφία, είναι αναπόφευκτες. Σε τέτοιες περιπτώσεις πρέπει να προειδοποιούμε το παιδί για την αλλαγή και είναι ιδιαίτερα βοηθητικό να αντικαθιστούμε οπτικά - με εικόνες, την αλλαγή της δραστηριότητας. Όταν το παιδί φτάνει το πρωί στο σχολείο βλέπει το πρόγραμμα του και ξέρει τι θα κάνει.

3. Το σύστημα ατομικής εργασίας

Αποτελεί έναν τρόπο οργάνωσης μίας δραστηριότητας στο σχολείο ή στο σπίτι, ώστε το άτομο με αυτισμό να μπορεί να το εφαρμόσει. Τα ερωτήματα στα οποία δίνει απάντηση το σύστημα ατομικής εργασίας είναι:

- Τι θα κάνω;
- Πού και πότε θα το κάνω;
- Πόση ώρα θα κάνω;
- Πώς ξέρω ότι τελείωσα;
- Τι ακολουθεί και τι κάνω μετά;

4. Η οπτική παρουσίαση των δραστηριοτήτων

Αποτελεί ένα σύστημα επικοινωνίας για το παιδί που του επιτρέπει να κάνει μόνο του γνωστές τις ανάγκες του σε κάποιον άλλο. Για να επιτευχθεί αυτό ακολουθούνται τα εξής 3 στάδια:

- Οπτική οργάνωση (τοποθέτηση των υλικών σε χωριστά κουτιά)
- Οπτικές οδηγίες (ο τρόπος που θα ασχοληθεί με τα υλικά)
- Οπτική σαφήνεια (σηματοδότηση σκοπού δραστηριότητας, π.χ. κωδικοποίηση με χρώματα, ετικέτες).

Παρουσιάζονται οπτικά ερεθίσματα, για να είναι σαφές το κάθε τι από το παιδί και για να δοθεί έμφαση στις σημαντικές πληροφορίες.⁽²⁵⁾

8.1.2 Γλωσσικό πρόγραμμα ΜΑΚΑΤΟΝ

Το γλωσσικό πρόγραμμα ΜΑΚΑΤΟΝ αναπτύχθηκε κατά την δεκαετία του 1970 από την Βρετανίδα λογοπεδικό Margaret Walker. Αποτελούσε το πρακτικό μέρος μιας έρευνας που στόχο είχε να αποτελέσει μέσο επικοινωνίας για ενήλικους τροφίμους ενός ιδρύματος, οι οποίοι ήταν κωφοί και με σοβαρές μαθησιακές δυσκολίες.

Το ΜΑΚΑΤΟΝ είναι ένα γλωσσικό πρόγραμμα που παρέχει ένα μέσο επικοινωνίας και ενθαρρύνει την ανάπτυξη των γλωσσικών δεξιοτήτων σε παιδιά και ενήλικες με διαταραχές στην επικοινωνία. Επίσης χρησιμοποιείται για την εισαγωγή στη διαδικασία της εκμάθησης της γραφής και της ανάγνωσης, αλλά και ως ένας τρόπος εναλλακτικής επικοινωνίας όπου αυτό κριθεί απαραίτητο. Αποτελείται από ένα βασικό λεξιλόγιο που περιέχει 450 έννοιες και το οποίο είναι χωρισμένο σε οκτώ αναπτυξιακά στάδια. Ο διαχωρισμός των σταδίων έγινε σύμφωνα με την εμφάνιση των εννοιών στο λεξιλόγιο των φυσιολογικά αναπτυσσόμενων παιδιών.

Για την διδασκαλία του χρησιμοποιείται η πολυαισθητηριακή προσέγγιση, εφόσον συνδυάζει τη χρήση προφορικής ομιλίας, νοημάτων και γραπτών συμβόλων. Πρόκειται για ένα ιδιαίτερα ευέλικτο πρόγραμμα, του οποίου στόχος είναι να διασφαλίσει, ακόμα και όταν η περιορισμένη μαθησιακή ικανότητα του ατόμου το εμποδίζει να προχωρήσει πέρα από τα αρχικά στάδια, σε κάποιο βασικό επίπεδο επικοινωνίας που ενδέχεται να είναι περιορισμένο, πλην όμως λειτουργικό και το βοηθά να εκφράζει τις καθημερινές ανάγκες και τις επιθυμίες του.

Τα νοήματα που χρησιμοποιούνται από το ΜΑΚΑΤΟΝ – ΕΛΛΑΣ, προέρχονται από την Ελληνική Νοηματική Γλώσσα, όπως συμβαίνει και σε κάθε χώρα, από την οποία τη νοηματική γλώσσα των κωφών δανείζεται τα νοήματα του το πρόγραμμα ΜΑΚΑΤΟΝ. Η κριτική που δέχεται το ΜΑΚΑΤΟΝ ως προς την χρήση του σε άτομα με αυτισμό, αφορά κυρίως την ύπαρξη και την χρήση νοημάτων στην εφαρμογή του προγράμματος. Εξαιτίας της αποτυχίας της εφαρμογής της εκπαίδευσης παιδιών με αυτισμό με τη νοηματική γλώσσα, στην δεκαετία του 1980, θεωρείται ακόμα ακατάλληλη πρακτική η χρήση οποιασδήποτε μορφής κινηματικής γλώσσας, με στόχο την ανάπτυξη της επικοινωνίας. Το ΜΑΚΑΤΟΝ όμως δεν είναι νοηματική γλώσσα είναι γλωσσικό πρόγραμμα, που έχει στόχο την ανάπτυξη της επικοινωνίας και του λόγου, είτε ακολουθώντας την αναπτυξιακή πορεία του ατόμου είτε βρίσκοντας εναλλακτικούς τρόπους για την προώθησή τους. Δε διδάσκει νοήματα, αλλά χρησιμοποιεί συμπληρωματικά τα νοήματα σε συνδυασμό με την προφορική ομιλία, με κύριο στόχο την αύξηση της κατανόησης της γλώσσας από το άτομο με τις δυσκολίες στην επικοινωνία.

Επίσης, σχετικά με τη χρήση των νοημάτων στο γλωσσικό πρόγραμμα ΜΑΚΑΤΟΝ, ιδιαίτερα σημαντική θεωρείται η δυνατότητα που δίνεται στα παιδιά με αυτισμό να χρησιμοποιήσουν την ηχοπραξία, που διαθέτουν μερικά από αυτά. Η ηχοπραξία είναι το αντίστοιχο της ηχολαλίας, αλλά με μοντέλο μίμησης τις κινήσεις του άλλου και όχι τις λέξεις που προφέρει. Χρησιμοποιώντας λοιπόν κάποιος νοήματα ταυτόχρονα με την προφορική ομιλία δίνει την δυνατότητα στα άτομα με αυτισμό που διαθέτουν την ικανότητα για ηχοπραξία να αναπτύξουν έναν επικοινωνιακό κώδικα και να μάθουν να τον χρησιμοποιούν κατάλληλα. Η πιο συχνή χρήση του προγράμματος ΜΑΚΑΤΟΝ στα παιδιά με αυτισμό περιλαμβάνει την προώθηση της επικοινωνίας με εναλλακτικούς τρόπους μέσω της χρήσης των συμβόλων ή τα βοηθά στην οργάνωση της ήδη υπάρχουσας ομιλίας, υποστηρίζοντας με συγκεκριμένες διδακτικές τεχνικές την ανάπτυξη της προφορικής εκφραστικής ικανότητας και της κατανόησης.⁽²⁶⁾

8.1.3 PECS (Picture Exchange Communication System) **Επικοινωνία μέσω της ανταλλαγής εικόνων**

Το επικοινωνιακό σύστημα μέσω της ανταλλαγής εικόνων αναπτύχθηκε το 1985, από τους A. Bondy και L. Frost, αρχικά για παιδιά προσχολικής ηλικίας με διαταραχές του φάσματος του αυτισμού. Αργότερα επεκτάθηκε και σήμερα χρησιμοποιείται και σε ενήλικους με διαταραχές στην επικοινωνία. Το PECS είναι ένα εναλλακτικό σύστημα επικοινωνίας που στοχεύει να διδάξει τις βασικές αρχές αλληλεπίδρασης και επικοινωνίας πριν από την γλώσσα. Χρησιμοποιεί κυρίως εικόνες και μαθαίνει στα άτομα που το χρησιμοποιούν να πλησιάζουν και να δείχνουν την εικόνα του αντικειμένου που επιθυμούν τον «σύντροφο επικοινωνίας», με στόχο την ανταλλαγή της εικόνας με το αντικείμενο. Με αυτό τον τρόπο, το άτομο ξεκινά τη διαδικασία επικοινωνίας με συγκεκριμένα αποτελέσματα μέσα σε ένα κοινωνικό πλαίσιο.

Το πρωτόκολλο του PECS είναι βασισμένο στην έρευνα και εφαρμογή των αρχών της Εφαρμοσμένης Ανάλυσης της Συμπεριφοράς. Αρχικά η εκπαίδευση ξεκινά με το πώς πρέπει ο ειδικός να διαμορφώσει το περιβάλλον, για να είναι έτοιμο για τη διδασκαλία του PECS και στη συνέχεια γίνεται εκτεταμένη εκπαίδευση για τα έξι στάδια που χρειάζονται για την χορήγηση του. Κάθε στάδιο παρουσιάζεται βήμα προς βήμα και διευκρινίζεται πώς να δημιουργηθεί και να χορηγηθεί ένα οπτικό μέσο επικοινωνίας, μια εικόνα, για να ενισχυθεί η ολική επικοινωνία του μαθητή. Πρόσφατες έρευνες έχουν ενισχύσει την άποψη ότι το PECS έχει στηρίξει την αυθόρμητη χρήση του λόγου και σε κάποιες περιπτώσεις ακόμα και την εκφορά του.

Πρόκειται για ένα αποτελεσματικό και εύχρηστο εναλλακτικό σύστημα επικοινωνίας που μπορεί να φανεί ιδιαίτερα χρήσιμο σε ειδικούς, που δεν έχουν γνώσεις σχετικές με την ανάπτυξη της προλεκτικής επικοινωνίας. Αφού όμως αναπτυχθεί η επικοινωνία και η κοινωνική αλληλεπίδραση και εμφανιστεί η προφορική ομιλία, στη συνέχεια στις περισσότερες περιπτώσεις, είναι απαραίτητο να χρησιμοποιηθεί κάποιο γλωσσικό πρόγραμμα για την εξέλιξη της.⁽²⁶⁾

8.1.4 Πρόγραμμα πρώιμης παρέμβασης

Η αναγνώριση του αυτισμού ολοένα και νωρίτερα στη ζωή οδήγησε στην ανάπτυξη μεθόδων πρώιμης παρέμβασης. Από την ανασκόπηση διαφορετικών συμπεριφορικών προγραμμάτων οι Dawson et al. υποστηρίζουν ότι η πρώιμη παρέμβαση επηρεάζει θετικά την ανάπτυξη και την ένταξη σε περιβάλλον εκπαίδευσης, ανεξάρτητα από τις μεθόδους, τη φιλοσοφία και τα χαρακτηριστικά των παιδιών. Ωστόσο, η ανομοιογένεια των μεθόδων παρέμβασης και εκτίμησης του αποτελέσματος, δεν επιτρέπουν έγκυρη σύγκριση και αξιολόγηση της αποτελεσματικότητας μεταξύ των προγραμμάτων. Σήμερα, δεν είναι σαφές ποιες παρεμβάσεις είναι περισσότερο αποτελεσματικές για ποια παιδιά με αυτισμό. Όμως, είναι γενικά αποδεκτό ότι όσο νωρίτερα αρχίζει η θεραπεία και όσο πιο εντατική είναι η παρέμβαση, τόσο καλύτερα είναι τα αποτελέσματα. Η χρήση σταθμισμένων δοκιμασιών αξιολόγησης των γνωστικών, γλωσσικών, κοινωνικών και προσαρμοστικών δεξιοτήτων, των αναπτυξιακών αλλαγών και η αξιολόγηση των αναγκών κάθε παιδιού μετά το τέλος του προγράμματος, θα δώσει χρήσιμες πληροφορίες για την αποτελεσματικότητα συγκεκριμένων παρεμβάσεων.

Επιπρόσθετα στοιχεία ενός ολοκληρωμένου προγράμματος πρώιμης παρέμβασης για τα παιδιά με αυτισμό αποτελούν η εξατομικευμένη λογοθεραπεία - εκπαίδευση στην επικοινωνία, η εργοθεραπεία και η κινησιοθεραπεία. Οι θεραπείες αυτές μεμονωμένα δεν είναι επαρκείς. Για παράδειγμα, η μέθοδος της αισθητηριακής ολοκλήρωσης, ενώ δεν αποτελεί ολοκληρωμένη θεραπευτική πρόταση, είναι ουσιαστικό συμπληρωματικό στοιχείο μιας σφαιρικής παρέμβασης, σε κάποιες περιπτώσεις. Ανάλογη είναι και η παρατήρηση ότι η εκπαίδευση στην επικοινωνία με ή χωρίς λόγο είναι κεντρικής σημασίας. Για το λόγο αυτό η λογοθεραπεία στα παιδιά με αυτισμό αποβλέπει στην ενίσχυση της επικοινωνίας, ανάλογα με το αναπτυξιακό επίπεδο και στη γενίκευση των αποτελεσμάτων σε διαφορετικά πλαίσια. Πάντως σημαντικός παράγοντας στην αντιμετώπιση του αυτισμού, εκτός από την εξειδίκευση του θεραπευτή, αποτελούν η γνώση, η εμπειρία και η ικανότητά του στην προσέγγιση του παιδιού.⁽²⁷⁾

8.1.5 Φαρμακοθεραπεία

Έχουν γίνει προσπάθειες να χρησιμοποιηθούν φάρμακα για τη θεραπεία του αυτισμού, οι οποίες αφορούσαν μικρές ανομοιογενείς ομάδες παιδιών αλλά τα αποτελέσματα είναι δύσκολο να ερμηνευτούν. Τα φάρμακα που έχουν εξεταστεί είναι αντιψυχωτικά, διεγερτικά, αντικαταθλιπτικά, ψυχεδελικά, βιταμίνες, ορμόνες του θυρεοειδούς και ανθρακικό λίθιο. Η αποτελεσματικότητα των αντιψυχωτικών στον αυτισμό είναι περιορισμένη και αφορά συγκεκριμένα συμπτώματα. Μεγάλες δόσεις όπως η χλωροπρομαζίνη και η θειοριδαζίνη συχνά προκαλούν υπερβολική υπνηλία και γι' αυτό συνιστώνται φάρμακα με λιγότερο υπνωτική δράση. Η αλοπεριδίνη που δεν προκαλεί ύπνο, φαίνεται ότι έχει τις περισσότερες πιθανότητες επιτυχίας, ενώ τα διεγερτικά όπως η μεθυλφαινιδάτη προκαλεί ακόμα μεγαλύτερη αποδιοργάνωση. Στα περισσότερα παιδιά με αυτισμό. Η αλοπεριδόλη μειώνει σημαντικά τις στερεοτυπίες και την κοινωνική απομόνωση και βελτιώνει την εκμάθηση διάκρισης ερεθισμάτων. Παρατηρήτε ότι, τα νευροληπτικά φάρμακα βελτιώνουν την υπερκινητικότητα, τις στερεοτυπίες, το συναίσθημα, τα κίνητρα, την κοινωνική επαφή και την μάθηση στις εκτεταμένες εξελικτικές διαταραχές.

Τα αντικαταθλιπτικά και το λίθιο μπορεί να ωφελούν σε ορισμένα συμπτώματα αλλά μαζί με τα οφέλη θα πρέπει να εξετάζονται και οι πιθανές παρενέργειες, ιδιαίτερα κατά την περίοδο της ανάπτυξης.

Όσον αφορά τα αποτελέσματα των ορμονών του θυρεοειδούς, των βιταμινών και των ψυχεδελικών είναι ότι δύσκολα ερμηνεύονται. Μπορεί να είναι αποτελεσματικά για κάποια συμπτώματα αλλά όχι για άλλα ή μπορεί να επηρεάζουν ορισμένες υπο-ομάδες παιδιών με αυτισμό και άλλες όχι.

Στη διαδικασία της χορήγησης των φαρμάκων θα πρέπει να αξιολογείται και η συνεχιζόμενη ανάγκη για το συγκεκριμένο φάρμακο και να καθιερώνονται διακοπές της χορήγησης του σε τακτικά διαστήματα. Πρόσφατα αξιολογείται στη θεραπεία του αυτισμού η αποτελεσματικότητα της φαινοφλουραμίνης, ουσίας που μειώνει τα επίπεδα της σεροτονίνης στο αίμα. Τα προκαταρκτικά ευρήματα έδειξαν βελτίωση στο εύρος της προσοχής, στις συναισθηματικές αντιδράσεις, στη γλώσσα και την ομιλία, στις κινητικές διαταραχές και στην καταλληλότερη

χρήση των αντικειμένων. Ακόμα πιο πρόσφατα στοιχεία όμως, υποδεικνύουν ότι η φαινοφλουραμίνη δεν είναι καλύτερη από μια αδρανή ουσία, ενώ, συγχρόνως επηρεάζει αρνητικά την μάθηση.

Όπως βλέπουμε όλα τα παραπάνω φάρμακα έχουν σχέση με την ανακούφιση μόνο των συμπτωμάτων και δεν αποτελούν μέσα θεραπείας του αυτισμού.^{(17), (28)}

8.1.6 Μουσικοθεραπεία

Οι πρώτοι ερευνητές που ασχολήθηκαν με την εφαρμογή της μουσικοθεραπείας σε άτομα με αυτισμό στις δεκαετίες του 1950 και 1960 ήταν οι Juliette Alvin (μουσικοθεραπεύτρια και συγγραφέας), Paul Nordoff (πιανίστας και συνθέτης) και Clive Robbins (δάσκαλος ειδικής αγωγής).⁽²⁸⁾ Όλοι τους τονίζουν τις ευεργετικές συνέπειες που έχει η μουσικοθεραπευτική παρέμβαση στη συμπεριφορά των ατόμων με αυτισμό.

Η μουσική μπορεί να τους βοηθήσει να μάθουν να μοιράζονται τα πράγματα τους, να περιμένουν την σειρά τους, αλλά και να είναι σε θέση να ανταποκρίνονται στο κάλεσμα άλλων ατόμων. Οι μελετητές τονίζουν επίσης ότι η μακροχρόνια θεραπεία μπορεί να επιτευχθεί μόνο αν οι δραστηριότητες εφαρμοστούν συστηματικά και για πολλά χρόνια.

8.1.7 Ψυχοθεραπευτικές προσεγγίσεις

Η ψυχοθεραπεία δεν είναι η πλέον ενδεδειγμένη επιλογή για την αντιμετώπιση του αυτισμού, γιατί βασίζεται σε θεωρίες που έχουν αποδειχθεί ανακριβείς. Είναι μια θεραπεία που διαρκεί μεγάλο χρονικό διάστημα και ο χρόνος είναι ένας παράγοντας που πιέζει πολύ τα παιδιά με αυτισμό για να προλάβουν να ξεπεράσουν ορισμένα από τα προβλήματά τους και να ενταχθούν στο χώρο του σχολείου. Η ψυχοθεραπεία στηρίζεται στην επικοινωνία- είτε λεκτική είτε μη-λεκτική, μια περιοχή όπου είναι αποδεδειγμένο ότι αντιμετωπίζουν σοβαρό πρόβλημα τα παιδιά με αυτισμό. Ωστόσο, υπάρχουν αρκετοί γονείς και ειδικοί που επιλέγουν την ψυχοθεραπεία για να αντιμετωπίσουν τα συμπτώματα που εκδηλώνουν τα παιδιά με αυτισμό. Οι τρεις δημοφιλείς μορφές

ψυχοθεραπείας που έχουν εφαρμοστεί σε παιδιά με αυτισμό είναι η ψυχαναλυτική, η θεραπεία κρατήματος και το πρόγραμμα Son-Rise ή θεραπεία επιλογών.⁽⁵⁾

8.1.8 Αισθητηριακή ολοκλήρωση

Αισθητηριακή Ολοκλήρωση είναι η ικανότητα του εγκεφάλου να οργανώνει αισθητηριακές πληροφορίες για να τις χρησιμοποιεί με αποτελεσματικό τρόπο.⁽⁵⁴⁾

Η μέθοδος της Αισθητηριακής Ολοκλήρωσης είναι μία από τις κατ'έξοχην μεθόδους που στηρίζεται στον σεβασμό της νευροβιολογικής διαφοράς, στηρίζεται στην κινητοποίηση και το εσωτερικό κίνητρο και έχει ως στόχο την μείωση της υπέρδιέγερσης και την αύξηση της καταγραφής για να εμφανιστεί η συνειδητή αντίδραση. Ονομάζεται «μέθοδος» γιατί στηρίζεται σε συγκεκριμένες αρχές παρέμβασης και επιβοήθησης αλλά η παροχή θεραπευτικής βοήθειας για το καθένα παιδί με αυτισμό είναι αποκλειστικά σχεδιασμένη. Σε συνεργασία με άλλες μεθόδους παρέμβασης (κύρια με το TEACCH, PECS, MAKATON, HANNEN, FLOOR TIME, BSI, FBA), έρχεται να βοηθήσει το παιδί να κατανοήσει καλύτερα αυτούς τους πολύπλοκους κανόνες που διέπουν τον «νευροτυπικό» περίγυρό του και να το ενθαρρύνουν να προσπαθήσει και να λειτουργήσει στο ανώτερο δυναμικό του.

Η βελτίωση της καταγραφής και της ρύθμισης με την συνακόλουθη ανάδυση της κατάλληλης προς την απαίτηση προσαρμοστικής αντίδρασης έχουν αποβεί αποφασιστικής σημασίας στην αντιμετώπιση πολλών από τις δυσκολίες που αντιμετωπίζει το παιδί με Διάχυτες Αναπτυξιακές Διαταραχές ώστε να μπορέσει με ευκολότερο τρόπο να προωθηθεί στο ανώτερο δυναμικό εκπαίδευσης που θα μπορέσει να δεχθεί.⁽²⁹⁾

Β΄ ΜΕΡΟΣ: ΕΡΕΥΝΗΤΙΚΟ

ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ ΕΡΕΥΝΑΣ

1. Σκοπός της έρευνας

Κατά τη διάρκεια των τελευταίων δεκαετιών οι αλλαγές στην κοινωνία, έχουν καταστήσει όλο και περισσότερο κοινό για τα ζευγάρια στον αναπτυσσόμενο κόσμο, να περιμένουν μετά τα τριάντα τους να αποκτήσουν παιδιά. Είναι χαρακτηριστικό, για παράδειγμα, ότι, το 1993, το 25% των γεννήσεων σε γάμους που πραγματοποιήθηκαν στην Αγγλία και την Ουαλία η ηλικία των πατέρων ήταν 35-54 ετών, ενώ το 2003 το ποσοστό ανέβηκε στο 40%.. Είναι γνωστό ότι η γονιμότητα των γυναικών μειώνεται όσο αυξάνεται η ηλικία και ότι, οι μεγαλύτερης ηλικίας μητέρες έχουν περισσότερες πιθανότητες να γεννήσουν παιδιά με αναπηρία, όπως το σύνδρομο Down. Αντίθετα, ελάχιστη προσοχή δόθηκε στις επιπτώσεις της πατρότητας σε μεγάλη ηλικία.

Πιο πρόσφατα στοιχεία δείχνουν ότι, η ηλικία ενός άνδρα επηρεάζει τόσο τη γονιμότητα όσο και την υγεία του παιδιού. Η πατρότητα σε μεγάλη ηλικία έχει συνδεθεί με αποβολές, επιπλοκές κατά την γέννηση, καρκίνο, με νευροαναπτυξιακές και ψυχικές διαταραχών όπως ο αυτισμός και η σχιζοφρένεια. Τα ποσοστά του αυτισμού έχουν αυξηθεί τις τελευταίες δεκαετίες, αλλά η αιτία είναι άγνωστη. Οι μελέτες διδύμων έχουν δώσει ενδείξεις ότι μπορεί να υπάρχει μία πολύπλοκη γενετική βάση και υπάρχουν υποψίες ότι η βλάβη στο σπέρμα, μπορεί να είναι υπεύθυνη.⁽³⁰⁾

Στην παρούσα μελέτη, θα επιχειρήσουμε να διαπιστώσουμε, κατά πόσο η τεκνοποίηση του πατέρα σε μεγάλη ηλικία σχετίζεται θετικά με την εμφάνιση του αυτισμού στους απογόνους του.

2. Πληθυσμός της μελέτης - χαρακτηριστικά του δείγματος

Τα δεδομένα, που διερευνήθηκαν στην παρούσα μελέτη, προκύπτουν από αρχεία φορέων της Περιφέρειας Θεσσαλίας. Φορείς οι οποίοι παρέχουν υπηρεσίες ή φιλοξενούν άτομα που έχουν διαγνωστεί ότι πάσχουν από διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές στο φάσμα του αυτισμού (σύμφωνα με το Διαγνωστικό και στατιστικό Εγχειρίδιο των Ψυχικών Διαταραχών DSM – IV). Από τα ίδια αρχεία φορέων της Περιφέρειας Θεσσαλίας καταγράφηκε επίσης η ηλικία του πατέρα κατά τη γέννηση του παιδιού, το φύλο (κορίτσι – αγόρι), η ύπαρξη επιληπτικών κρίσεων (κρίσεις «Ε») στο παιδί ενώ εξετάστηκε και η πλευρίωση - χρήση προτιμώμενου χεριού (αριστεροχειρία ή όχι) στο δείγμα των ατόμων με διαγνωσμένη αναπτυξιακή διαταραχή. Το συνολικό δείγμα της έρευνας αφορά σε 88 άτομα, εκ των οποίων 58 (66%) αγόρια και 30 (34%) κορίτσια.

3. Θέματα ηθικής και δεοντολογίας.

Είναι γνωστό ότι η εμφάνιση του αυτισμού επιστημονικά δεν μπορεί ακόμα να αιτιολογηθεί. Οι υπάρχουσες πληροφορίες στηρίζονται μόνο σε επίπεδο ερευνητικών υποθέσεων. Όπως κάθε έρευνα με αντικείμενο τον άνθρωπο, έτσι και στην έρευνα αυτή υπήρξαν προδιαγραφές σε σχέση με την ηθική και την δεοντολογία.

Συγκεκριμένα, τα όποια στοιχεία, συλλέχθηκαν με την πλήρη συγκατάθεση των υπεύθυνων του κάθε φορέα στον οποίο απευθύνθηκα. Φυσικά υπήρξε και ο σεβασμός στο δικαίωμα της άρνησης στελεχών φορέων οι οποίοι δεν επιθυμούσαν να συμμετέχουν στην όλη διαδικασία. Ζητήθηκε δε, στο πλαίσιο της προστασίας των προσωπικών δεδομένων, τα στοιχεία του ενδιαφερόμενου πληθυσμού να είναι ανώνυμα κι έτσι να διασφαλιστεί και η αρχή της εμπιστευτικότητας.

Με δεδομένο ότι η παρούσα έρευνα επικεντρώνεται στον άνθρωπο, είναι αυτονόητο πως, ένας από τους βασικούς στόχους της υλοποίησής της, αφορά στη μελλοντική αξιοποίηση των συμπερασμάτων προς όφελος αυτής της

ευαίσθητης πληθυσμιακής ομάδας.

4.Μεθοδολογικοί περιορισμοί

Οι δυσκολίες στην διεξαγωγή της έρευνας εντοπίστηκαν κυρίως στον περιορισμό που υπήρξε λόγω του μικρού δείγματος των περιστατικών με αυτισμό. Σ' αυτό συντέλεσε η δυσκολία διείσδυσης και λήψης πληροφοριών με την άρνηση συνεργασίας φορέων να δώσουν στοιχεία των περιστατικών από τα αρχεία τους, καθώς και από τους συνεργαζόμενους φορείς υπήρχαν ελλιπή στοιχεία, τόσο επειδή δεν υπήρχε ολοκληρωμένη καταγραφή αυτών, όσο κι επειδή οι γονείς παιδιών με αυτισμό δύσκολα αποδέχονται την κατάσταση των παιδιών τους με αποτέλεσμα να μην συνεργάζονται ως προς την κατάθεση στοιχείων.

Οι προαναφερθείσες δυσκολίες ξεπεράστηκαν, είχαν όμως ως επίπτωση την καθυστέρηση της ολοκλήρωσης της έρευνας στο χρονοδιάγραμμα που είχε τεθεί.

5. Στατιστική επεξεργασία

Η στατιστική επεξεργασία των αποτελεσμάτων διενεργήθηκε με το στατιστικό πρόγραμμα Statistical Package for Social Sciences (SPSS) v. 18.0. Πραγματοποιήθηκε περιγραφική στατιστική των δεδομένων όπως κατασκευή συνεχών μεταβλητών και ανάλυση τους με τη χρήση του t-test για ανεξάρτητα δείγματα και της δοκιμασίας ANOVA. Για τον έλεγχο συσχέτισης των ποσοτικών μεταβλητών υπολογίστηκε ο συντελεστής συσχέτισης. Πραγματοποιήθηκε επίσης γραμμική παλινδρόμηση. Για την οργάνωση, τη συνοπτική απεικόνιση και τη βέλτιστη, ταυτόχρονα, αποτύπωση των αποτελεσμάτων χρησιμοποιήθηκαν γραφικές παραστάσεις κατανομής των μεταβλητών (π.χ. Διάγράμματα).

6.Αποτελέσματα της έρευνας

Το δείγμα αποτέλεσαν 88 άτομα εκ των οποίων 58 (66%) αγόρια και 30 (34%) κορίτσια. Επιπρόσθετα, για την πιο σαφή στατιστική επεξεργασία

κατηγοριοποιήθηκαν οι ηλικίες των πατεράδων (ανά πενταετία) και κατανεμήθηκαν στις ακόλουθες ομάδες: 18 - 25 ετών, 26 - 30 ετών, 31 - 35 ετών, 36 - 40 ετών, 41- 45 ετών και 46-60 ετών. Η παρακάτω πίνακας αναφέρει την συνάφεια ηλικίας πατέρα και πιθανότητα εκδήλωσης αυτιστικής διαταραχής στους απογόνους τους. (πίνακας 1).

Ηλικία πατέρα κατά τη γέννηση * Εκδήλωση Περιστατικών						
			Εκδήλωση Αυτισμού		Σύνολο	
			Ναι	Όχι		
Ηλικία πατέρα κατά τη γέννηση	18-25	Άθροισμα	5	3	8	
		% Ηλικία πατέρα κατά τη γέννηση	62.5%	37.5%	100.0%	
	26-30	Άθροισμα	15	1	16	
		% Ηλικία πατέρα κατά τη γέννηση	93.8%	6.3%	100.0%	
	31-35	Άθροισμα	36	0	36	
		% Ηλικία πατέρα κατά τη γέννηση	100.0%	.0%	100.0%	
	36-40	Άθροισμα	20	0	20	
		% Ηλικία πατέρα κατά τη γέννηση	100.0%	.0%	100.0%	
	41-45	Άθροισμα	10	1	11	
		% Ηλικία πατέρα κατά τη γέννηση	90.9%	9.1%	100.0%	
	46-50	Άθροισμα	2	1	3	
		% Ηλικία πατέρα κατά τη γέννηση	66.7%	33.3%	100.0%	
	Σύνολο		Άθροισμα	88	6	94
			% Ηλικία πατέρα κατά τη γέννηση	93.6%	6.4%	100.0%

Πίνακας 1. Συνάφεια ηλικίας πατέρα και πιθανότητα εκδήλωσης αυτιστικής διαταραχής.

Για όλη την ανάλυση των δεδομένων χρησιμοποιήθηκαν πίνακες συνάφειας (contingency tables) για τον εξής λόγο:

- οι μεταβλητές που χρησιμοποιήθηκαν ήταν κατηγορικές
- δεν έχουν γραμμική σχέση έτσι ώστε να φανεί έστω και σχηματικά η συσχέτιση τους

Η κατηγορική μεταβλητή των περιπτώσεων, δείχνει την εκδήλωση αυτισμού ανά την ηλικία του πατέρα. Σε αυτή τη μεταβλητή προστέθηκαν και οι ηλικίες όπου δεν υπήρχε καταγεγραμμένη εκδήλωση για την ευκολία της ανάλυσης. Ως παράδειγμα, υποθετικά διαλέγουμε την ηλικιακή ομάδα 18-25 ετών και την 26-30 ετών, και ο υπολογισμός του λόγου των σχετικών πιθανοτήτων υπολογίζεται ως εξής:

$(15/16)/(5/8)=1,5$ ή 3 προς 2. (Είναι μεγαλύτερο του 1 το αποτέλεσμα).
 Δηλαδή στην ηλικιακή ομάδα των 26-30 ετών υπάρχει μεγαλύτερη πιθανότητα να γεννηθεί παιδί με αυτισμό. Στην συνέχεια για τις ηλικιακές ομάδες 41- 45 ετών και 18-25 ετών είναι: $(10/11)/(5/8)=1,45$.

Συνεπώς, στην ηλικιακή ομάδα των 41 - 45ετών υπάρχει μεγαλύτερη πιθανότητα να γεννηθεί παιδί με αυτισμό σε σχέση με αυτή των 18 - 25 ετών. Η κατανομή του ελέγχου τυχαίας διακύμανσης της πιθανότητας εμφάνισης αυτιστικής διαταραχής σε σχέση με την ηλικία του πατέρα ακολουθεί στον πίνακα 2.

Chi-Square Tests			
	Value	df	Asymp. Sig. (2-sided)
Pearson Chi-Square	20.563 ^a	5	.001
Likelihood Ratio	16.040	5	.007
Linear by-Linear Association	1.264	1	.261
N of Valid Cases	94		
a. 7 cells (58.3%) have expected count less than 5. The minimum expected count is .19.			

Πίνακας 2. Έλεγχος τυχαίας διακύμανσης της πιθανότητας εμφάνισης αυτιστικής διαταραχής σε σχέση με την ηλικία του πατέρα.

Στον έλεγχο χ^2 η υπόθεση που μελετούμε είναι:

- H_0 =η ηλικία του πατέρα κατά τη γέννηση και η εκδήλωση περιστατικών είναι ανεξάρτητα μεταξύ τους (το H_0 διαβάζεται "μηδενική υπόθεση")
- H_1 =η ηλικία του πατέρα κατά τη γέννηση και η εκδήλωση περιστατικών δεν είναι ανεξάρτητα (το H_1 διαβάζεται "εναλλακτική υπόθεση")

Και στον έλεγχο, αφού βλέπουμε ότι $p < \alpha = 0.05$, τότε απορρίπτουμε τη μηδενική υπόθεση ότι οι υπό εξέταση μεταβλητές είναι ανεξάρτητες.

Οι συγκεκριμένοι έλεγχοι βασίζονται στον έλεγχο χ^2 που επηρεάζεται από το μέγεθος του δείγματος και από τις τιμές που παίρνουν οι στατιστικές αναφορές και σύμφωνα με τις μελέτες μας στο θέμα του ελέγχου χ^2 υπάρχει διχασμός των απόψεων των ερευνητών ότι, είναι συντηρητική η άποψη του 20% των

περιπτώσεων να έχουν αναμενόμενη τιμή μικρότερη του 5.

Πιο κάτω, παρουσιάζονται τα μέτρα συμμετρίας που δεν επηρεάζονται από το μέγεθος του δείγματος.

- Οι δείκτες Cramer's V και Phi (ϕ) αντανakλά τη συνάφεια ανάμεσα στις δύο μεταβλητές και ο συντελεστής Phi (ϕ) ορίζεται μόνο σε 2x2 πίνακες συνάφειας με τιμές από 0 (ανεξάρτητες μεταβλητές) έως 1 (απόλυτη συνάφεια).
- Ο δείκτης Cramer's V επεκτείνει το συντελεστή phi (ϕ) σε μεγαλύτερους πίνακες συνάφειας με τιμές από 0 (ανεξάρτητες μεταβλητές) έως 1 (απόλυτη συνάφεια).

Μικρής έντασης συνάφεια στη σχέση των μεταβλητών είναι στην τιμή του 0.1 με 0.3, μία μεσαία ένταση συνάφειας είναι στην τιμή 0.3 με 0.5 και μία μεγάλη ένταση συνάφειας είναι στην τιμή 0.5 με 1.

Symmetric Measures			
		Value	Approx. Sig.
Nominal by Nominal	Phi	.468	.001
	Cramer's V	.468	.001
N of Valid Cases		94	

Πίνακας 3. *Σχέση ηλικίας πατέρα κατά τη γέννηση και εκδήλωση των περιστατικών στο φάσμα του αυτισμού.*

Μελετώντας τη σχέση των ηλικιακών ομάδων των πατεράδων με την εκδήλωση αυτισμού στα τέκνα τους, ο συντελεστής Cramer's V δηλώνει μια θετικά ισχυρή και στατιστικά σημαντική συσχέτιση στο δείγμα (Cramer's $v=0.468$, $p<0.05$).

Θα μπορούσαμε να πούμε ότι, καθώς αυξάνεται η ηλικία του πατέρα, θα αυξάνεται και η εκδήλωση αυτισμού στα τέκνα τους.

Τα αποτελέσματα δείχνουν μια θετική συσχέτιση ανάμεσα στη ηλικία του πατέρα και την εμφάνιση αυτισμού, η οποία πιθανόν αποτελεί μία πρώτη ένδειξη ότι, όσο αυξάνεται η ηλικία του πατέρα, υπάρχουν περισσότερες πιθανότητες

γέννησης παιδιού με αυτισμό. Ωστόσο τα ευρήματα του δείγματός μας δε στοιχειοθετούν αιτιώδη σχέση αλλά θέτουν τις βάσεις για προβληματισμό και περαιτέρω έρευνες.

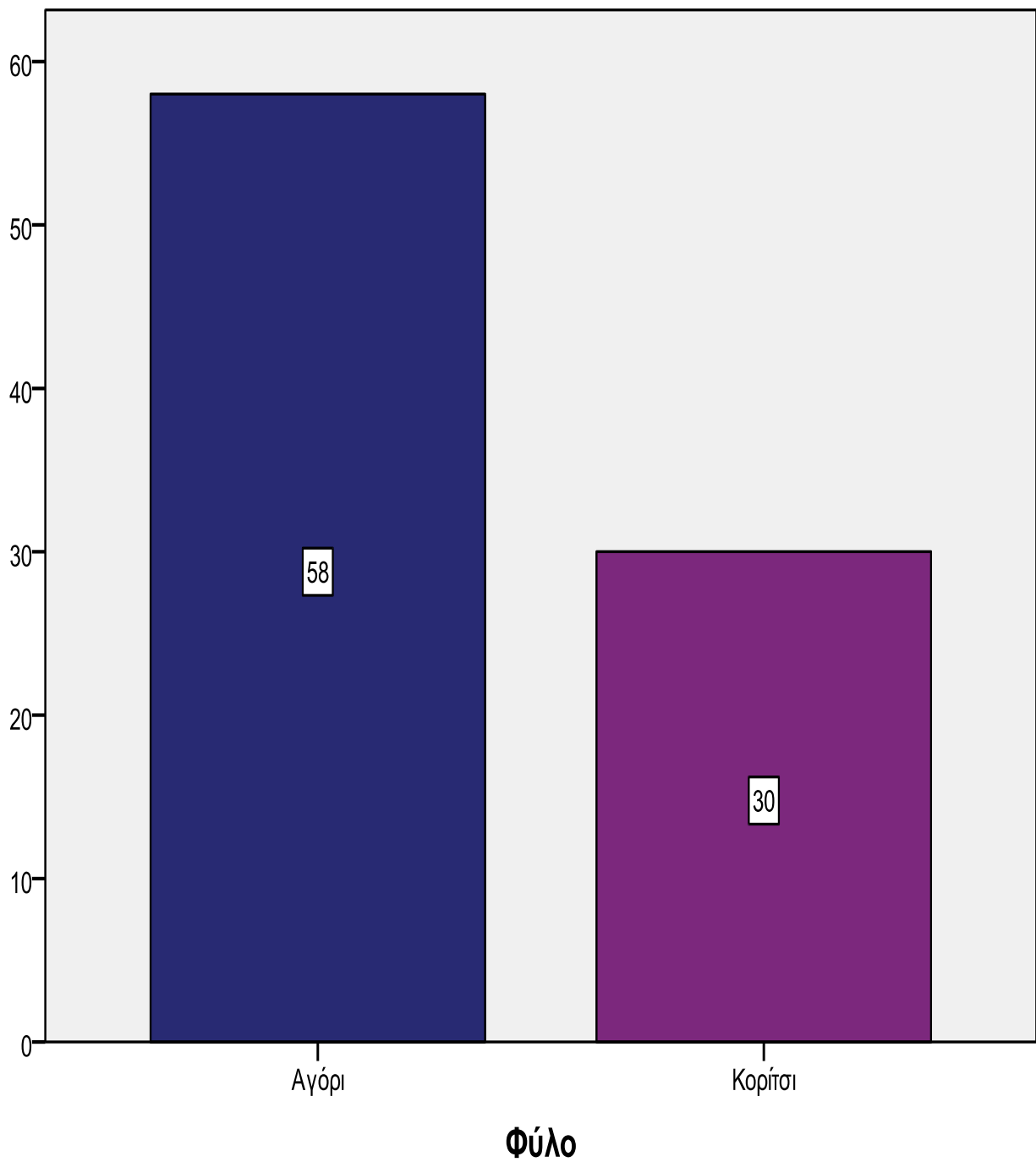
Ακολουθούν πίνακες και γραφήματα που επισημαίνουν τα ποσοστά του δείγματος των παιδιών με αυτισμό σε σχέση με το φύλο, επιληπτικές κρίσεις και αριστερής κυριαρχίας αντιστοίχως.

Ποσοστιαία αποτελέσματα ως προς το φύλλο.

	Συχνότητα	Ποσοστό	Έγκυρο ποσοστό	Αθροιστικό ποσοστό
Αγόρι	58	65.9	65.9	65.9
Κορίτσι	30	34.1	34.1	100.0
Σύνολο	88	100.0	100.0	

Πίνακας 4. Ποσοστά παιδιών με αυτισμό σε σχέση με το φύλο.

Όπως μπορούμε να παρατηρήσουμε από το δείγμα μας η συχνότητα εμφάνισης του αυτισμού επικρατεί στο αρρεν φύλο με ποσοστό 65.9 % (58) και μόνο 34.1% (30) το θήλεν.



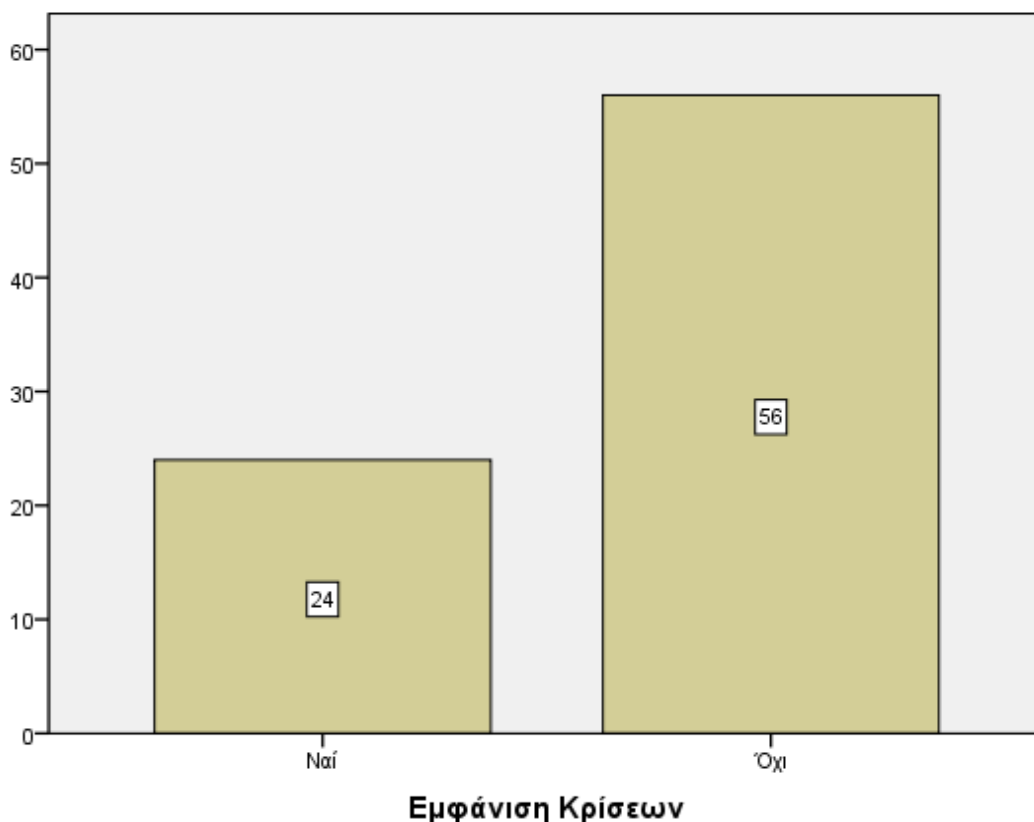
Διάγραμμα 1. Συχνότητα εμφάνισης αυτιστικής διαταραχής ανάλογα με το φύλο.

Ποσοστιαία αποτελέσματα ως προς την εμφάνιση επιληπτικών κρίσεων.

Εμφάνιση Κρίσεων

	Συχνότητα	Ποσοστό	Εγκυρο ποσοστό	Αθροιστικό ποσοστό
Εγκυρο Ναι	24	27.3	30.0	30.0
Όχι	56	63.6	70.0	100.0
Σύνολο	80	90.9	100.0	
Εκλιπών σύστημα	8	9.1		
Σύνολο	88	100.0		

Πίνακας 5. Ποσοστά παιδιών με αυτισμό που παρουσιάζουν επιληπτικές κρίσεις



Διάγραμμα 2. Συχνότητα εμφάνισης επιληπτικών κρίσεων σε παιδιά με αυτισμό.

Επιληπτικές κρίσεις. Σχετικά με την εμφάνιση επιληπτικών κρίσεων στα άτομα με αυτισμό, τα ποσοστά που έχουν δοθεί διαφέρουν πολύ από μελέτη σε μελέτη και κυμαίνονται από 7% έως 42%, περιλαμβάνοντας όλες τις μορφές (Danielsson και συν, 2005). Από το δείγμα που μελετήσαμε τα ποσοστά εμφανίζουν μια συχνότητα περίπου 24 (27.3%). (Διάγραμμα 2)

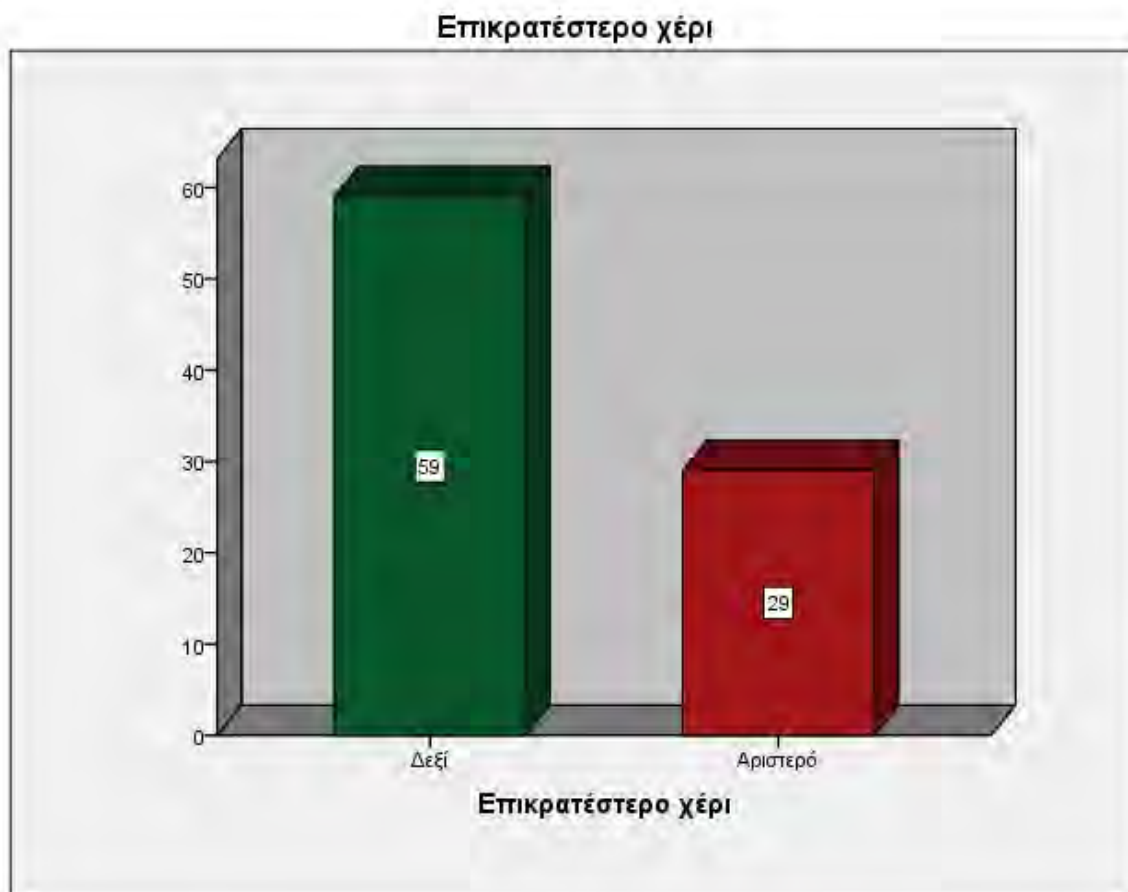
Παίζουν ρόλο, η βαρύτητα των περιλαμβανόμενων περιστατικών και το ηλικιακό εύρος παρακολούθησης, καθώς οι επιληπτικές κρίσεις τείνουν μεν να πρωτοεμφανίζονται σε αυτή την διαταραχή κατά την εφηβεία ή και αργότερα, υπάρχουν όμως περιπτώσεις με πρωιμότερη έναρξη επιληπτικών φαινομένων. Γενικά, σε μεγάλο εύρος ηλικιών ψηλότερα ποσοστά έχουν αναφερθεί σε δείγματα με σοβαρό αυτισμό και συνυπάρχουσα νοητική καθυστέρηση. Οι

επιληπτικές κρίσεις φαίνεται να είναι συχνότερες σε τέτοιες περιπτώσεις αυτισμού, από ότι σε περιπτώσεις που παρουσιάζουν μόνον νοητική καθυστέρηση. Η υποχώρησή τους τείνει να είναι μικρότερη στον αυτισμό σε σχέση με το γενικό πληθυσμό (16% έναντι 55%). Μπορεί να είναι οποιασδήποτε μορφής. Όταν εμφανίζονται αλλαγές στη συμπεριφορά, ιδίως απότομες, πρέπει να εξετάζεται το ενδεχόμενο πιθανής ανάδυσης κρίσεων και, με σχετική υποψία, να ζητείται παιδονευρολογική εξέταση και έλεγχος. Εφόσον διαπιστωθεί, οι γονείς συχνά αναστατώνονται, καθώς προστίθεται ένα ακόμη πρόβλημα και χρειάζονται κατάλληλη ενημέρωση. Η συνεργασία μεταξύ ειδικών είναι πολύ σημαντική.⁽¹⁶⁾

Ποσοστιαία αποτελέσματα ως προς το επικρατέστερο χέρι

Επικρατέστερο χέρι					
		Συχνότητα	Ποσοστό	Έγκυρο ποσοστό	Αθροιστικό ποσοστό
Έγκυρο	Δεξί	59	67.0	67.0	67.0
	Αριστερό	29	33.0	33.0	100.0
	Σύνολο	88	100.0	100.0	

Πίνακας 6. Ποσοστά παιδιών στο φάσμα του αυτισμού ως προς το επικρατέστερο χέρι.



Διάγραμμα 3. Συχνότητα αριστερής κυριαρχίας σε παιδιά με αυτισμό.

Αριστεροχειρία. Αν και δεν υπάρχουν πολλές ερευνητικές αποδείξεις, στις υφιστάμενες υπάρχει μια συνέπεια με την άποψη ότι ο αυτισμός εμπλέκεται με μη φυσιολογικά πρότυπα εγκεφαλικής ασυμμετρίας. Φαίνεται για παράδειγμα, ορθή η αυξημένη συχνότητα εμφάνισης αριστεροχειρίας στον αυτισμό.

Από τα στοιχεία που μελετήσαμε του δειγματος μας τα ποσοστά εμφανίζουν μια συχνότητα αριστεροχειρίας περίπου 29 (33%) και 59 (67%) χρήση του δεξιού χεριού. (Διάγραμμα 3)

Η σχέση μεταξύ προτίμησης χεριού και αυτισμού έχει συνοψιστεί από τους McCann (1981), τους Fein, Humes, Kaplan και Waterhouse (1984), και την Bishop (1990a). Το γενικό μοντέλο που προκύπτει είναι, ότι τα παιδιά με αυτισμό παρουσιάζουν αυξημένη συχνότητα εμφάνισης αριστεροχειρίας (18% σύμφωνα με τους Fein et al.) και την ίδια στιγμή εμφανίζουν μειωμένο βαθμό προτίμησης χεριού, έτσι ώστε το 36% (σύμφωνα με τους Fein et al.) να αποτυγχάνει να δείξει σαφή προτίμηση σε κάποιο χέρι. Βάση αυτών το 52% των παιδιών με αυτισμό ήταν αριστερόχειρες ή δεν είχε συγκεκριμένη προτίμηση χεριού, που υποδηλώνει διαφορές στην εγκεφαλική ασυμμετρία φυσιολογικών και αυτιστικών παιδιών, χωρίς όμως να είναι γνωστό αν οι διαφορές αυτές οφείλονται σε πρώιμη εγκεφαλική κάκωση, σε γενετικούς παράγοντες ή και στα δύο.

Σύμφωνα με έρευνα των Goetz H, Zelnik N. (31), τα αποτελέσματα δείχνουν ότι τα παιδιά με αναπτυξιακές διαταραχές παρουσιάζουν μεγαλύτερη συχνότητα στην αριστερή κυριαρχία σε σύγκριση με το γενικό πληθυσμό. ⁽³¹⁾

Επιπλέον, σε έρευνα των Dane S, Balci N. (2007), τα ποσοστά της αριστεροχειρίας ήταν υψηλότερα στα παιδιά με αυτισμό σε σχέση με το φυσιολογικό πληθυσμό. Ο αυτισμός και η διαταραχή των γλωσσικών λειτουργιών μπορεί να σχετίζονται με την αριστεροχειρία. ⁽³²⁾

Η συχνότητα αυξημένης αριστεροχειρίας στον αυτισμό είναι πιθανό να μην αποτελεί συνέπεια διαταραχής των γλωσσικών λειτουργιών όπως υπαινίσσονται οι Geschwind & Galaburda αλλά να είναι αποτέλεσμα σοβαρής νοητικής διαταραχής. ⁽⁵⁵⁾

Συμπερασματικά, φαίνεται ο αυτισμός να σχετίζεται, τόσο με μη φυσιολογική προτίμηση χεριού όσο και με διαταραγμένη πλευρίωση των γλωσσικών λειτουργιών. Φαίνεται να υπάρχει και μια ευρύτερη αύξηση στη συχνότητα εμφάνισης ασθενούς εγκεφαλικής πλευρίωσης, συνεπώς ο αυτισμός μπορεί να συσχετίζεται περισσότερο με ανεπάρκεια του φυσιολογικού μηχανισμού πλευρίωσης παρά με μια ειδική αύξηση της αριστεροχειρίας.⁽³³⁾

6. Συζήτηση - Συμπεράσματα

Οι περισσότερες έρευνες που μελετούσαν την εμφάνιση προβλημάτων στο παιδί επικεντρώνονταν στην ηλικία της μητέρας. Τα τελευταία χρόνια πραγματοποιήθηκαν έρευνες σε παγκόσμια κλίμακα αναφορικά με την προηγμένη πατρική ηλικία και τον κίνδυνο εμφάνισης αυτιστικής διαταραχής. Ο κίνδυνος αυτισμού συνδέθηκε με την προηγμένη πατρική ηλικία κατά κύριο λόγο μεταξύ των μητέρων <30: Ποσοστό πιθανοτήτων = 1,59 (95% CI, 1,37 - 1,85) συγκρίνοντας πατέρες 40 + έναντι 25-29 χρόνια της ηλικίας του. Ωστόσο, μεταξύ των μητέρων > 30, το ποσοστό πιθανοτήτων ήταν 1.13 (95% CI, 01.01 - 01.27) για τους πατέρες 40 + έναντι 25-29 ετών, σχεδόν ίδιο με το ποσοστό πιθανοτήτων για τους πατέρες <25 ετών, ευρήματα που αποδεικνύονται και από τη δική μας μελέτη.⁽³⁴⁾

Η αύξηση του κινδύνου εμφάνισης αυτισμού συσχετιζόμενη με τη μητρική και πατρική ηλικία, έχει πιθανές επιπτώσεις για τη δημόσια υγεία και τον σχεδιασμό των ερευνών της αιτιολογίας του αυτισμού.⁽³⁵⁾

Ακολουθεί αναφορά ενδεικτικών μελετών – ερευνών που έχουν πραγματοποιηθεί τα τελευταία χρόνια και που προσεγγίζουν κατά κάποιο τρόπο την συσχέτιση που υπάρχει ανάμεσα στην προηγμένη πατρική ηλικία με την εμφάνιση του αυτισμού.

Ενδεικτικά:

- Μελέτη που πραγματοποιήθηκε το 2004 στην Αυστραλία και σύγκρινε 465 περιπτώσεις διαταραχών στο φάσμα του αυτισμού με 1.313 δειγματοληπτικούς ελέγχους βάσει του πληθυσμού, έδειξε ότι η μέση

πατρική ηλικία ήταν σημαντικά υψηλότερη για τις περιπτώσεις αυτισμού από ό, τι στον γενικό πληθυσμό (31,74 έναντι 30,31 χρόνια) σε μια λογιστική παλινδρόμηση, ωστόσο η πατρική ηλικία δεν ήταν σημαντική.⁽³⁶⁾

- Σε μελέτη του Larsson *et al* που δημοσιεύτηκε το 2005, σε δείγμα 17.450 παιδιών που γεννήθηκαν στην Δανία, διαγνώσθηκαν 698 παιδιά με αυτισμό. Η μελέτη αφορούσε όλα τα παιδιά που γεννήθηκαν στην Δανία, μετά το 1972 και μέχρι το Δεκέμβρη του 1999 και διέτρεχαν τον κίνδυνο να διαγνωστούν με αυτισμό. Τα δεδομένα ελήφθησαν από τα μητρώα σε εθνικό επίπεδο στη Δανία. Οι αναλύσεις δεν έδειξαν στατιστικά σημαντική συσχέτιση μεταξύ του κινδύνου του αυτισμού και της γονικής ηλικίας.⁽³⁷⁾
- Σε μια άλλη μελέτη που πραγματοποιήθηκε στη Δανία από τους Marlene Briciet Lauritsen, Carsten Bøcker Pedersen, Preben Bo Mortensen το 2005, παρακολουθήθηκαν 943.664 παιδιά κάτω των 10 ετών. Μεταξύ του 1994 και του 2001, 818 παιδιά διαγνώσθηκαν με αυτισμό. Οι πατέρες ήταν 35 ετών και άνω και είχαν κίνδυνο αυτισμού 1,39 συγκριτικά με τους πατέρες 25-29 ετών.⁽³⁸⁾
- Μελέτη των Maimburg RD, Vaeth M στην Δανία που δημοσιεύθηκε το 2006 βασισμένη σε πληθυσμό ασθενών-μαρτύρων, περιλάμβανε 473 περιπτώσεις και 4.730 ελέγχους. Σε ανάλυση ο λόγος των πιθανοτήτων για την πατρική ηλικία > 35 έναντι 25-29 χρόνων, ήταν στατιστικά σημαντική στο 1,3, αλλά ένα προσαρμοσμένο ποσοστό πιθανοτήτων των 1,2 δεν ήταν στατιστικά σημαντική.⁽³⁹⁾
- Ο Reichenberg *et al.* (2006) εξέτασαν μια ομάδα από 132.271 άτομα που γεννήθηκαν στο Ισραήλ κατά τη διάρκεια 6 ετών, από τα οποία, 110 είχαν διαγνωστεί με διαταραχές στο φάσμα του αυτισμού. Τα άτομα με πατέρες 30-39 ετών είχαν 1,62 φορές περισσότερες πιθανότητες, ενώ τα άτομα με πατέρες 40 ετών και άνω είχαν 5,75 φορές περισσότερες πιθανότητες, να έχουν διαταραχές στο φάσμα του αυτισμού σε σύγκριση με τα άτομα με πατέρες ηλικίας κάτω των 30 ετών, και κατέληξαν στο συμπέρασμα ότι η

προχωρημένη ηλικία του πατέρα σχετίζεται με αυξημένο κίνδυνο για διαταραχές στο φάσμα του αυτισμού. ⁽⁴⁰⁾

- Συγκρίνοντας στην Kaiser Permanente στη Βόρεια Καλιφόρνια 593 παιδιά με διαταραχές στο φάσμα του αυτισμού μεταξύ 1995 και 1999, σε σύνολο 132.251 γεννήσεων, οι ερευνητές διαπίστωσαν ότι η πατρική ηλικία ήταν σημαντική σε σχέση με τον κίνδυνο για διαταραχή αυτιστικού φάσματος ή διαταραχή Asperger. ⁽⁴¹⁾
- Σε έρευνα του Durkin . *et al* (2008) με στοιχεία από το Κέντρο Ελέγχου και Πρόληψης Νοσημάτων, παρακολούθηθηκαν 253.347 παιδιά, εκ των οποίων 1.251 παιδιά με διάγνωση διαταραχών στο φάσμα του αυτισμού, διαπιστώθηκε ότι σε πατέρες ηλικίας 40 ετών και άνω ο κίνδυνος εμφάνισης διαταραχών στο φάσμα του αυτισμού ήταν αυξημένος 1,4 σε σχέση με την πατρική ηλικία των 25-29 χρόνων. ⁽⁴²⁾
- Μια μελέτη του 2010 στην Καλιφόρνια των δεδομένων γέννησης 1996 έως 2000 και της εμφάνισης αυτισμού το 2006 έδειξε συσχετισμό μεταξύ της πατρικής ηλικίας και του αυτισμού σε συνάρτηση και με το μορφωτικό επίπεδο των γονέων. ⁽⁴³⁾
- Μια μελέτη του 2010 στην Καλιφόρνια με στοιχεία γέννησης από το 1990 έως το 1999 σε διαγνώσεις αυτισμού, επισήμανε ότι ο κίνδυνος εμφάνισης αυτιστικής διαταραχής σχετίζεται με αυξημένη πατρική ηλικία κυρίως όμως στο ηλικιακό φάσμα των μητέρων <30. ⁽⁴⁴⁾

Η παρούσα μελέτη, παρέχει στοιχεία για τη συσχέτιση της ηλικίας του πατέρα και της γέννησης παιδιού με αυτισμό στην περιοχή της Θεσσαλίας. Ωστόσο, τα ευρήματα στο δείγμα μας δεν συνιστούν μια αιτιώδη σχέση, αλλά θέτουν τις βάσεις για προβληματισμό και περαιτέρω έρευνα.

Impact of Parental age of children with autism: Greek Pilot Study.

Abstract

Background: Autism is a neurodevelopmental disorder which is known to have a strong genetic component and is most likely oligogenic. The last decade the parents of autistic children have become objects of many controversial studies and theories. A lot of studies have revealed a positive relationship between father's age and the incidence of neurodevelopmental disorders.

Methods: In the present study, we investigated the association between paternal age and an increased risk of autism in offspring. Our samples consist of 88 autism cases from central Greece. Each case was matched with questionnaire on parental education, child's gender, dominant hand, presence of seizures. Six categories of paternal age were created: 18-25, 26-30, 31-35, 36-40, 41-45 and 46-50 years. Data for the present study were collected from the Children's Health Center of Thessaly, Greece. All clinical diagnoses were confirmed by Autism Diagnostic Interview-revised (ADI-R). The relationship between the variables was investigated using Cramer's V correlation coefficient and chi-square tests to explore the relationship between categorical variables. Analyses were done using the Statistical Package for the Social Sciences v. 18.0 (SPSS).

The ethical aspects of this study were considered according to the Declaration of Helsinki and approved by Special Education organization of Greece.

Results: The data show a significant association between higher paternal ages and an increased risk of autism presented a strong, positive relation (Cramer's $v = 0.468$; $p=0.001<0.05$). An analysis of the combined effect of the incidence rates seizures (30%), offspring's gender (65.9%) male and (34.1%) female were found. Associations with parental age were somewhat stronger for boys than for girls. In addition, the data shows the right hand is used (67%) more than the left (33%), furthermore the education also revealed that parents with higher education had an increased risk of having autistic children, with a dose-response effect of parental age.

Conclusions: This study, which is the first epidemiological study of autism in Thessaly, provides evidence of the association of paternal age and risk of autism. However, the findings in our sample do not constitute a causal relationship but lay the foundations for thought and further research.

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

1. L. Wing, (2000). *Το αυτιστικό φάσμα: Ένας οδηγός για γονείς και επαγγελματίες για διάγνωση*. Αθήνα: ΕΕΠΑΑ
2. Ε. Κάκουρος, Κ. Μανιαδάκη, (2005). «*Ψυχοπαθολογία παιδιών και εφήβων: Αναπτυξιακή προσέγγιση*», Τυπωθήτω Γιώργος Δάρδανος, Αθήνα
3. Γ. Καραντάνος, Κ. Φρανσίς, (2003). *Αυτισμός – Διάχυτες Αναπτυξιακές Διαταραχές*, Ψηφιακή βιβλιοθήκη, Ίδρυμα για το παιδί «Η Παμμακάριστος»
4. U. Frith, (1999). *Αυτισμός*, εκδ. ΕΛΛΗΝΙΚΑ ΓΡΑΜΜΑΤΑ, Αθήνα
5. Ε. Καλύβα, (2005). *Αυτισμός – Εκπαιδευτικές και θεραπευτικές προσεγγίσεις*, εκδ. Παπαζήση , Αθήνα
6. M. Rutter (1990). *νηπιακός αυτισμός*, εκδ. Ελληνικά Γράμματα, Αθήνα
7. E. Newson,(1977). *Making Sense of Autism*, National Autistic Society, London.
8. Autism Society of America, άρθρο «*Defining Autism*»
9. Ε. Γκονέλα, (2006). *Αυτισμός, αίνιγμα και πραγματικότητα, από τη θεωρητική εκπαίδευση στην παρέμβαση*, Αθήνα: Οδυσσέας
10. Σ. Νότας, (2005). *Το φάσμα του αυτισμού διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές*, εκδ. «έλλα», Λάρισα
11. ICD-10,(1992). *Ταξινόμηση Ψυχικών Διαταραχών και Διαταραχών Συμπεριφοράς*, Αθήνα: Βήτα
12. M. Rutter,(2005). *"Incidence of autism spectrum disorders: changes over time and their meaning"*. Acta Paediatr 94 (1):215
13. Γ. Καραντάνος, (2003). *Τι ξέρουμε για τον αυτισμό; Δοκίμια επιμόρφωσης*, Ίδρυμα για το παιδί «Η Παμμακάριστος»

14. Baron, Cohen (1999). *Can autism be detected at 18 months? The Needle, The Haystack and the Chat.*
15. Β. Παπαγεωργίου, (2003). *Τι ξέρουμε για τον αυτισμό; Δοκίμια επιμόρφωσης, Ίδρυμα για το παιδί «Η Παμμακάριστος»*
16. Γ. Καραντάνος, (2007). *Αναπτυξιακή πορεία-έκβαση: Συνέχεια και αλλαγές στη κλινική κατάσταση και ψυχοκοινωνική λειτουργία ατόμων με διαταραχές του φάσματος του αυτισμού, Εγκέφαλος Αρχεία Νευρολογίας και Ψυχιατρικής .*
17. Γ. Τσιάντης, Σ. Μανωλόπουλος (1988). *Σύγχρονα θέματα παιδοψυχιατρικής, 2^{ος} τόμος Ψυχοπαθολογία, εκδ. Καστανιώτη, Αθήνα*
18. S. Folstein, M. Rutter (1977). *Infantile autism: A genetic study of 21 twin pairs.* Journal Child Psychology Psychiatry, 18:297-321.
19. E.R. Ritvo, M.A. Spence, B.J. Freeman, et al. (1985). *Evidence of Autosomal Recessive Inheritance in 46 Families with Multiple Incidences of Autism.* Am J of Psych.142:187
20. T.L. Sahley , Panksepp, (1987). *Brain opioids and autism: an updated analysis of possible linkages, J Autism Dev Disord.*
21. Β. Παπαγεωργίου,(2007). *Αυτισμός και σεξουαλική συμπεριφορά, Εγκέφαλος – Αρχεία Νευρολογίας και Ψυχιατρικής.*
22. Α Γενά, (2002). *Αυτισμός και Διάχυτες Αναπτυξιακές Διαταραχές , εκδ. της συγγραφέως, Αθήνα*
23. Σ. Κωτσόπουλος, (2010) . *«Οι γονείς του παιδιού με αυτισμό»*
24. Σ. Σταμάτης, (1987). *Οχυρωμένη σιωπή, γέφυρες επικοινωνίας με το αυτιστικό παιδί, εικόνα – αντιμετώπιση - αποκατάσταση. Αθήνα: Γλάρος*
25. Κ. Καραμπατζιάκη, (2011). *Η δομημένη εκπαίδευση με βάση το TEACCH*
26. Ι. Βογινδρούκας, D. Sherratt,(2005). *Οδηγός εκπαίδευσης παιδιών με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές, εκδ. Ταξιδευτής, Αθήνα*
27. Β. Παπαγεωργίου,(2005). *Θεραπευτικές προσεγγίσεις των διαταραχών του φάσματος του αυτισμού, Εγκέφαλος – Αρχεία Νευρολογίας και Ψυχιατρικής.*
28. Γ. Τσιάντης, Σ. Μανωλόπουλος, (1989). *Σύγχρονα θέματα παιδοψυχιατρικής, 3^{ος} τόμος Θεραπευτικές προσεγγίσεις, εκδ. Καστανιώτη, Αθήνα*

29. Σ. Αλεξάνδρου, (2007). *Η μέθοδος της αισθητηριακής ολοκλήρωσης ως θεραπευτική προσέγγιση για παιδιά με Δ.Α.Φ. και η προσαρμοστική αντίδραση.*
30. S. Saha, AG Barnett, C Foldi, et al. (2009) *Advanced paternal age is associated with impaired neurocognitive outcomes during infancy and childhood*, PLoSMed.10;6(3):e40.
31. H Goetz, N Zelnik,(2008). *Handedness in patients with developmental coordination disorder*, J Child Neurol. Feb;23(2):151-4.
32. S. Dane, N Balci, (2007). *Handedness, eyed ness and nasal cycle in children with autism*, J Dev Neurosci.; 25(4):223-6.
33. Φ. Βλάχος, (1998). «*Αριστεροχειρία μύθοι και πραγματικότητα*», εκδ. ΕΛΛΗΝΙΚΑ ΓΡΑΜΜΑΤΑ, Αθήνα
34. JF Shelton,DJ Tancredi, I. Hertz-Picciotto, (2010) *.Independent and dependent contributions of advanced maternal and paternal ages to autism risk*. Autism Res. 3(1): 30-9. Erratum in: Autism Res. 3(2):98.
35. M.S.Durkin; M.J. Maenner; C. J. Newschaffer; et al. (2008). *Advanced parental age and the risk of autism spectrum disorder*, American Journal of Epidemiology, 168 (11):1268-1276.
36. EJ Glasson,C Bower, B Petterson, et al. (2004). *"Perinatal factors and the development of autism: a population study"*. Arch Gen Psychiatry 61 (6): 618–27.
37. HJ Larsson, WW Eaton, KM Madsen, et al.,(2005). *"Risk factors for autism: perinatal factors, parental psychiatric history, and socioeconomic status"*. Am J Epidemiol 161 (10): 916–25
38. MB Lauritsen, CB Pedersen , PB Mortensen (2005). *"Effects of familial risk factors and place of birth on the risk of autism: a nationwide register-based study"*. J Child Psychol Psychiatry 46(9): 963–71.
39. RD Maimburg, M Vaeth, (2006). *"Perinatal risk factors and infantile autism"*. Acta Psychiatr Scand **114** (4): 257–64.
40. A Reichenberg , R Gross , M Weiser , et al., (2006). *"Advancing paternal age and autism"*. Arch Gen Psychiatry **63** (9): 1026–32.

41. LA Croen , DV Najjar , B Fireman, et. al. (2007). *"Maternal and paternal age and risk of autism spectrum disorders"*. Arch Pediatr Adolesc Med 161 (4): 334–40.
42. MS Durkin, MJ Maenner, CJ Newschaffer , et al., (2008). *"Advanced parental age and the risk of autism spectrum disorder"*. Am J Epidemiol 168 (11): 1268–76.
43. KC Van Meter, LE Christiansen, LD Delwiche , et. al.(2010). *"Geographic distribution of autism in California: A retrospective birth cohort analysis"*. Autism Res 3 (1): 19–29.
44. JF Shelton, DJ Tancredi, I Hertz-Picciotto, (2010). *"Independent and dependent contributions of advanced maternal and paternal ages to autism risk"*. Autism Res 3 (1): 30–39.
45. 4ο Συνέδριο της Οργάνωσης Αυτισμός- Ευρώπη Χάγη. 10 Μαΐου 1992
46. N Yirmiya , M Shaked (2005). *Psychiatric disorders in parents with autism: A meta-analysis*, Journal of Child Psychology and Psychiatry, 46, 69-83
47. RP Hastings, H Kovshoff NJ Ward, (2005). *Systems analysis of stress and positive perceptions in mothers and fathers of pre-school children with autism*. Journal of Autism and Developmental Disorders, 35, 635-644
48. MB Olsson, CP Hwang, (2001). *Depression in mothers and fathers of children with intellectual disability*. Journal of Intellectual Disability Research, 45, 535-543
49. DJ Higgins, SR Bailey, JC Pearce, (2005). *Factors associated with functioning style and coping strategies of families with a child with an autism spectrum disorder*. Autism, 9, 125-137
50. T. Diggle, HR McConachie ,VR Randle, (2003). *Parent-mediated early intervention for young children with autism spectrum disorder*. Cochrane Database Syst.Rev. (1), CD003496
51. K.Francis,(2005). *Autism interventions: a critical update*. Developmental Medicine & Child Neurology, 47, 493-499

52. AL Rickards, JE Walstab, RA Wright-Rossi, (2007). *A randomized, controlled trial of a home-based intervention program for children with autism and developmental delay*. J Dev Behav Pediatrics, 28, 308-316
53. SW White, D Oswald, T Ollendick , L Scahill, (2009). *Anxiety in children and adolescents with anxiety spectrum disorders*. Clinical Psychology Review, 29, 216-229
54. Jean A. Ayre, (1972). *Sensory Integration and Learning Disorders*, Los Angeles: Western Psychological Services
55. N Geschwind , A.M. Galaburda, (1987). *Cerebral lateralization*. Cambridge, MA: MIT Press
56. V. Elston , J Waine, (1997). *Curriculum and Treatment for Pupils with Autism*. Faculty of Education and Continuing Studies, School of Education, The University of Birmingham
57. S. Chess, (1977). *Follow-up Report on Autism in Congenital Rubella*. "J Autism and Childh. Schizo. 7:69
58. M. Coleman., C. Gillberg, (1985). *"The Biology of the Autistic Syndromes"* , Praeger, New York
59. A. Κυπριωτάκης, (2003). *Τα αυτιστικά παιδιά και η αγωγή τους*. Ηράκλειο: Παπαγεωργίου
60. A. Wetherby, R.L. Koegel, (1981). *Central auditory nervous system dysfunction in echolalic autistic individuals*. Journal of Speech and Hearing Research, 24, 420-429

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ 1

Μύθοι και αλήθειες για τον αυτισμό

«Εάν ακούσεις τις ιστορίες για τον Αυτισμό...»

Μύθος: «Ο Αυτισμός ή οι διαταραχές αυτιστικού φάσματος είναι το αποτέλεσμα κακής γονεϊκής συμπεριφοράς.»

Γεγονός: Αν και Αυτισμός είναι μια αναγνωρισμένη ψυχική διαταραχή, η μεγάλη πλειοψηφία των ανθρώπων την κατανοούν με λανθασμένο τρόπο. Παρά το γεγονός ότι δεν έχουμε κατανοήσει πλήρως τα αίτια του Αυτισμού, είναι σαφές ότι μπορεί περιλαμβάνουν μια ισχυρή γενετική βάση. Το πρόβλημα αυξάνεται και εμφανίζεται σε όλο τον κόσμο. Ο Αυτισμός εμφανίζεται στο ένα στα 250 παιδιά και τέσσερα στα πέντε παιδιά με Αυτισμό ή Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος, είναι αγόρια. Η διαταραχή αυτιστικού φάσματος επηρεάζει περισσότερα παιδιά από ότι ο καρκίνος, η κυστική ίνωση και η σκλήρυνση κατά πλάκας μαζί.

Μύθος: «Όλα τα παιδιά με Αυτισμό έχουν μαθησιακά προβλήματα.»

Γεγονός: Ο Αυτισμός εμφανίζεται με διαφορετικούς τρόπους σε διαφορετικούς ανθρώπους. Τα συμπτώματα της διαταραχής μπορεί να ποικίλουν σημαντικά και αν και μερικά παιδιά έχουν σοβαρά μαθησιακά προβλήματα, άλλα είναι πολύ ευφυή και αντιμετωπίζουν εξαιρετικά δύσκολα μαθησιακά αντικείμενα και συχνά τα πάνε καλά σε μαθήματα όπως τα μαθηματικά. Τα παιδιά με

σύνδρομο Asperger για παράδειγμα, συχνά τα πάνε καλά στο σχολείο και όταν μεγαλώσουν γίνονται ανεξάρτητοι ενήλικοι.

Μύθος: «Ο Αυτισμός είναι το αποτέλεσμα του παιδικού εμβολιασμού.»

Γεγονός: Ανάμεσα στο 2000 και το 2001 τρεις επισκοπήσεις από ειδικούς ομόφωνα κατέληξαν ότι τα δεδομένα που ήταν διαθέσιμα εκείνη τη στιγμή γι' αυτή την άποψη δεν υποστηρίζουν την παραπάνω συσχέτιση. Μια μεγάλης κλίμακας μελέτη το 2002 επίσης δεν ανέφερε καμιά συσχέτιση. Οι δημόσιες συζητήσεις επισκόπησης από ειδικούς επίσης έφτασαν σε παρόμοια συμπεράσματα σε σχέση με την έκθεση σε thimerosal ή στο συντηρητικό που περιέχει υδράργυρο και χρησιμοποιείται σε παιδικά εμβόλια, αν και υπήρχαν λιγότερα δεδομένα διαθέσιμα.

Μύθος: «Τα παιδιά με Αυτισμό χρειάζονται ειδικές τροφές.»

Γεγονός: Είναι αλήθεια ότι πολλά παιδιά με Αυτισμό υποφέρουν από δυσανεξία σε ορισμένες τροφές όπως τα γαλακτοκομικά προϊόντα ή τις τροφές που περιέχουν γλουτένη. Άλλες τροφές, όπως τα γλυκά ή οι τροφές που περιέχουν πολλή ζάχαρη ή οξέα, μπορεί να επηρεάσουν τη συμπεριφορά των παιδιών. Είναι σημαντικό να συζητήσετε τη διατροφή με τους ειδικούς των υπηρεσιών υγείας, καθώς το να αλλάξετε τη δίαιτα του παιδιού σας μπορεί να βελτιώσει την ποιότητα ζωής και τη συμπεριφορά του παιδιού σας.

Μύθος: «Τα παιδιά με Αυτισμό δεν μπορούν να πάνε στο σχολείο καθώς έχουν άσχημη συμπεριφορά.»

Γεγονός: Στο βαθμό που κατάλληλα προγράμματα αναπτύσσονται για ένα παιδί με Αυτισμό, είναι συχνά πιθανό για ένα παιδί με Αυτισμό να λειτουργεί μέσα σε μια σχολική τάξη, καθώς η συμπεριφορά του μπορεί να βελτιωθεί.

Σε ορισμένες περιπτώσεις τα παιδιά μπορούν να τα καταφέρουν ακόμη και στα συμβατικά σχολεία. Συνολικά τα παιδιά με Αυτισμό θα ωφεληθούν πάρα πολύ με το να ενσωματωθούν στη ζωή της σχολικής τάξης. Μόνο οι πιο σοβαρές περιπτώσεις δεν θα μπορέσουν να τα βγάλουν πέρα σε ένα περιβάλλον σχολικής τάξης ή η συμπεριφορά τους μπορεί να είναι επιβλαβής για τα άλλα παιδιά.

Μύθος: «Είναι απλό: μόλις σε ένα παιδί με Αυτισμό χορηγηθούν φάρμακα, θα θεραπευτεί.»

Γεγονός: Μέχρι σήμερα δεν υπάρχει θεραπευτική αντιμετώπιση που θεραπεύει τον αιτιολογικά Αυτισμό και η φαρμακευτική αγωγή δίνεται για την αντιμετώπιση μιας σειράς από συμπτώματα που συσχετίζονται με τον Αυτισμό. Επίσης, θα χορηγηθεί φαρμακευτική αγωγή εάν το παιδί υποφέρει και από άλλες ψυχικές διαταραχές. ωστόσο, το καλύτερο αποτέλεσμα θα επιτευχθεί όταν εξελιχθεί ένα αναπτυξιακό πρόγραμμα που επικεντρώνει στις δυνατότητες και τις αδυναμίες του παιδιού και το οποίο συμπληρώνεται από φαρμακευτική αγωγή όπου τα συμπτώματα δεν μπορούν να αντιμετωπιστούν μόνο με την ψυχοθεραπεία και τα αναπτυξιακά προγράμματα. Οι γονείς και οι παροχείς φροντίδας θα πρέπει να εμπλακούν άμεσα στην απόφαση να χρησιμοποιηθεί φαρμακευτική αγωγή.

Μύθος: «Είναι απλώς μια φάση· μεγαλώνοντας θα του περάσει.»

Γεγονός: Τα παιδιά με Αυτισμό δεν θα θεραπευτούν ποτέ. ωστόσο, πολλά παιδιά με ηπιότερες μορφές Αυτισμού, όπως το σύνδρομο του Asperger θα μπορέσουν στο τέλος να ζήσουν ανεξάρτητες ζωές, υπό την προϋπόθεση ότι θα τους δοθεί κατάλληλη υποστήριξη και εκπαίδευση. Άλλα παιδιά με πιο σοβαρές μορφές Αυτισμού πάντοτε θα χρειάζονται βοήθεια και υποστήριξη και δεν θα μπορέσουν να ζήσουν πλήρως ανεξάρτητες ζωές. Αυτό προκαλεί σημαντική ανησυχία στους γονείς, ειδικά όταν συνειδητοποιούν ότι μπορεί και να μην είναι εκεί για να στηρίξουν το παιδί τους σε όλη την ενήλικη ζωή του. Είναι σημαντικό να συζητήσετε αυτό με τις τοπικές ομάδες υποστήριξης, καθώς χρειάζεται να βρεθεί μια κατάλληλη λύση για το παιδί σας εάν δεν πρόκειται να μπορέσει να ζήσει μια ανεξάρτητη ζωή ως ενήλικας.

Μύθος: «Ο Αυτισμός δεν εμφανίζεται παραπάνω από μία φορά σε μία οικογένεια.»

Γεγονός: Αν και δεν είναι γνωστή μια συγκεκριμένη αιτία για τον Αυτισμό, υπάρχουν σαφείς ενδείξεις ότι οι γενετικοί παράγοντες παίζουν κάποιο ρόλο. Μελέτες έχουν φέρει στο φως ότι ο Αυτισμός είναι πιθανό να επηρεάζει τόσο

τους ομοζυγωτικούς διδύμους ή ότι τα αδέλφια ενός παιδιού με Αυτισμό είναι σε αυξημένο κίνδυνο να έχουν Αυτισμό.

Μύθος: «Το παιδί μου έχει Αυτισμό. Μπορώ να το αντιμετωπίσω μόνος μου και δεν χρειάζομαι βοήθεια.»

Γεγονός: Το να αντιμετωπίσεις ένα αυτιστικό παιδί σημαίνει ένα βαρύ φορτίο στους γονείς και στην υπόλοιπη οικογένεια. Εάν δεν υπάρξει θεραπευτική αντιμετώπιση, η κατάσταση του παιδιού σας είναι πιθανό να επιδεινωθεί και είναι σημαντικό να αναζητήσετε διάγνωση όσο το δυνατόν πιο πρώιμα. Αυτό θα βελτιώσει την αποτελεσματικότητα του παιδιού σας καθώς μπορεί να εξελιχθεί το κατάλληλο

πρόγραμμα για το παιδί σας. Η ποιότητα ζωής του παιδιού σας θα βελτιωθεί και εσείς θα έχετε την υποστήριξη που χρειάζεστε για να ασχοληθείτε με το παιδί σας τόσο στο σπίτι, όσο και να έχετε ποιοτικό χρόνο με την υπόλοιπη οικογένεια και τα άλλα παιδιά. Το να προσπαθήσετε να ασχοληθείτε με το παιδί σας μόνος σας όχι μόνο θα επιδεινώσει την ποιότητα ζωής του παιδιού σας, αλλά και η ζωή σας και αυτή της υπόλοιπης οικογένειάς σας θα έχει όλο και αυξανόμενη πίεση και θα βγει εκτός ελέγχου. Το να ζητήσετε βοήθεια και να εξασφαλίσετε ότι θα γίνει διάγνωση του παιδιού σας θα βοηθήσει την ποιότητα ζωής όλης της οικογένειάς σας και θα εξασφαλίσει ότι η αναγκαία υποστήριξη θα είναι διαθέσιμη όταν θα χρειαστεί.

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ 2

Δικαιώματα των ατόμων με αυτισμό

Τα άτομα με αυτισμό πρέπει να έχουν τα ίδια δικαιώματα και προνόμια με αυτά που απολαμβάνουν όλοι οι Ευρωπαίοι πολίτες. Δικαιώματα κατάλληλα και ευεργετικά για τα αυτιστικά άτομα.

Αυτά τα δικαιώματα πρέπει να επιβληθούν και να προστατευθούν από κατάλληλη νομοθεσία σε κάθε χώρα.

Η διακήρυξη των Δικαιωμάτων για Άτομα με Νοητική Υστέρηση (1971) και για

τα Δικαιώματα Αναπήρων Ατόμων (1975) των Ηνωμένων Εθνών, καθώς και άλλες διακηρύξεις πρέπει να ληφθούν υπ' όψη. Ειδικότερα για τα άτομα με αυτισμό πρέπει να ισχύουν τα ακόλουθα:

- 1. ΤΟ ΔΙΚΑΙΩΜΑ** του ατόμου με αυτισμό να ζει μια ανεξάρτητη και πλήρη ζωή αξιοποιώντας στο έπακρο το δυναμικό του.
- 2. ΤΟ ΔΙΚΑΙΩΜΑ** του ατόμου με αυτισμό για μια προσιτή, αντικειμενική και ακριβή διάγνωση και εκτίμηση.
- 3. ΤΟ ΔΙΚΑΙΩΜΑ** του ατόμου με αυτισμό σε μια κατάλληλη εκπαίδευση.
- 4. ΤΟ ΔΙΚΑΙΩΜΑ** του ατόμου με αυτισμό (και των εκπροσώπων του) να συμμετέχει στις αποφάσεις που καθορίζουν το μέλλον του. Τα αιτήματα του πρέπει, όσο είναι δυνατόν, να γίνονται σεβαστά.
- 5. ΤΟ ΔΙΚΑΙΩΜΑ** του ατόμου με αυτισμό σε μια προσιτή και κατάλληλη κατοικία.
- 6. ΤΟ ΔΙΚΑΙΩΜΑ** του ατόμου με αυτισμό σε ένα εισόδημα ικανό να του παρέχει τροφή, ένδυση, στέγαση και όλα τα απαραίτητα για επιβίωση.
- 7. ΤΟ ΔΙΚΑΙΩΜΑ** του ατόμου με αυτισμό να συμμετέχει στην ανάπτυξη και διοίκηση των υπηρεσιών που εξασφαλίζουν την ευημερία του.
- 8. ΤΟ ΔΙΚΑΙΩΜΑ** του ατόμου με αυτισμό για κατάλληλη ενημέρωση και φροντίδα για την σωματική, ψυχική και πνευματική του υγεία. Αυτό περιλαμβάνει την παροχή κατάλληλης περίθαλψης και φαρμακευτικής αγωγής.
- 9. ΤΟ ΔΙΚΑΙΩΜΑ** του ατόμου με αυτισμό για επαγγελματική εκπαίδευση και απασχόληση χωρίς διακρίσεις και προκαταλήψεις. Η εκπαίδευση και η εργασία θα πρέπει να λαμβάνουν υπ' όψη τις δυνατότητες και το δικαίωμα επιλογής του ατόμου.
- 10. ΤΟ ΔΙΚΑΙΩΜΑ** του ατόμου με αυτισμό για προσιτά μεταφορικά μέσα και ελεύθερη μετακίνηση.
- 11. ΤΟ ΔΙΚΑΙΩΜΑ** του ατόμου με αυτισμό να συμμετέχει σε πολιτιστικές δραστηριότητες, διασκέδαση και αθλητισμό.
- 12. ΤΟ ΔΙΚΑΙΩΜΑ** του ατόμου με αυτισμό να έχει ίση πρόσβαση στις υπηρεσίες και στις διάφορες δραστηριότητες της κοινότητας.
- 13. ΤΟ ΔΙΚΑΙΩΜΑ** του ατόμου με αυτισμό να έχει σεξουαλικές σχέσεις συμπεριλαμβανομένου και του γάμου, χωρίς εκμετάλλευση ή εξαναγκασμό.

14. ΤΟ ΔΙΚΑΙΩΜΑ του ατόμου με αυτισμό να έχει ο ίδιος (και οι εκπρόσωποι του) νομική βοήθεια για την προστασία των δικαιωμάτων του.

15. ΤΟ ΔΙΚΑΙΩΜΑ του ατόμου με αυτισμό να μην απειλείται από αυθαίρετο εγκλεισμό σε -ψυχιατρικό νοσοκομείο ή άλλο ίδρυμα.

16. ΤΟ ΔΙΚΑΙΩΜΑ του ατόμου με αυτισμό να μην υπόκειται σε κακή σωματική μεταχείριση ούτε να υποφέρει από έλλειψη φροντίδας.

17. ΤΟ ΔΙΚΑΙΩΜΑ του ατόμου με αυτισμό να μην υπόκειται σε καμία ακατάλληλη ή υπερβολική φαρμακευτική αγωγή.

18. ΤΟ ΔΙΚΑΙΩΜΑ του ατόμου με αυτισμό να έχει πρόσβαση ο ίδιος (και οι εκπρόσωποι του), στον προσωπικό του φακέλου οποίος περιλαμβάνει πληροφορίες σχετικές με το ιατρικό, ψυχολογικό, ψυχιατρικό και εκπαιδευτικό τομέα. ⁽⁴⁵⁾